



Ulla Hankonen

SIIKALATVAN KEHITYSVAMMAISTEN HENKILÖIDEN ASUMISPALVELUJEN KEHITTÄMINEN

SIIKALATVAN KEHITYSVAMMAISTEN HENKILÖIDEN ASUMISPALVELUJEN KEHITTÄMINEN

Ulla Hankonen

Opinnäytetyö

Kevät 2013

Sosiaali- ja terveysalan

kehittäminen ja johtaminen

Oulun seudun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun seudun ammattikorkeakoulu
Ylempi ammattikorkeakoulututkinto
Sosiaali- ja terveysalan kehittäminen ja johtaminen

Tekijä: Ulla Hankonen

Opinnäytetyön nimi: Siikalatvan kehitysvammaisten henkilöiden asumispalvelujen kehittäminen

Työn ohjaajat: Yliopettaja, YTT Helena Siira ja Lehtori, KL Pirjo Ylikauma

Työn valmistumislukukausi ja -vuosi: Kevät 2013

Sivumäärä: 78 + 9 liitesivua

Kehitysvammaisten asumisohjelma on valtakunnallinen suunnitelma minkä päämääränä on laitoshoidon lakkauttaminen ja asuntojen tarjoaminen myös kotoa muuttaville kehitysvammaisille henkilöille. Sen tavoitteena on mahdollistaa kehitysvammaisille henkilöille heidän osallisuuttaan ja yhdenvertaisuuttaan tukeva yksilöllinen asuminen. Ohjelman mukaan kunnissa on laadittava kuntakohtaiset suunnitelmat, joissa määritellään tavoitteet ja keinot laitoksista ja lapsuuden kodeista muuttavien vammaisten palvelutarpeisiin vastaamiseksi. Opinnäytetyöni tukee Siikalatvan alueen kehitysvammapalveluiden suunnittelua.

Opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää kehitysvammaisten henkilöiden asumispalveluja Siikalatvalla. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää kotona asuvien kehitysvammaisten henkilöiden tämänhetkinen ja tuleva asumisen avun ja tuen tarve, miten he määrittelevät mielekkään elämän ja mitä he toivovat asumispalveluilta. Työn tuotos oli Siikalatvan asumispalvelujen kehittämissuunnitelma.

Tutkimus oli tapaustutkimus, missä yhdistyivät laadullinen ja määrällinen tutkimusote. Aineisto kerättiin kahdessa erässä. Kyselyn avulla kartoitettiin kaikkien kotona asuvien kehitysvammaisten henkilöiden asumisen tuen tarvetta ja arvioita siitä, miten avun tarve tulee lähivuosina muuttamaan. Vastausten perusteella valikoituivat haastateltaviksi ne henkilöt, jotka arvioivat muuttavansa seuraavien viiden vuoden kuluessa oman kunnan alueelle. Teemahaastattelujen avulla saatiin tietoa siitä, miten asiakkaat ja heidän omaisensa määrittelevät asumisen laadun ja mielekkään elämän, mitä verkostoja heillä on tukenaan ja miten he toivovat tulevan muuton järjestyvän. Aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.

Tutkimuksen tuloksena oli, suurin osa kotona asuvista kehitysvammaisista henkilöistä tarvitsi toisen henkilön apua päivittäin. Auttajana oli yleensä sukulainen. Viidellä henkilöllä ilmeni muuttotarvetta lähivuosien aikana. Tutkimusaineistosta ilmeni, että asuminen käsitetään hyvin laajana ilmiönä. Siihen kuuluvat asunnon lisäksi mahdollisuus mielekkääseen toimintaan vapaa-ajalla ja osallistua omien asioidensa hoitamiseen. Kehitysvammaisen henkilön sisarusten rooli ei nähty hoitajana vaan sisaruksena.

Kehittämisehdotukset liittyvät palvelurakenteeseen ja toimintatapoihin. Palvelurakennetta on kehitettävä niin, että sen avulla voidaan vastata Siikalatvalla asuvien kehitysvammaisten henkilöiden asumisen tuen tarpeeseen. Mielekäs elämä on mahdollista saavuttaa kun henkilö saa itse osallistua oman elämänsä suunnitteluun.

Asiasanat: kehitysvammaiset, asuminen, avuntarve, verkostot, osallisuus

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences
Degree Programme in Development and Management of Health and Social Care

Author: Ulla Hankonen

Title of thesis: Development of Housing Services for People With Developmental Disabilities in Siikalatva

Supervisors: Principal Lecturer Helena Siira and Lecturer Pirjo Ylikauma

Term and year when the thesis was submitted: Spring 2013

Number of pages: 78 pages + 9 appendices

Housing program for people with developmental disabilities is a nationwide plan, the aim of which is to abolish the system of residential institutions and to provide housing for people who move away from their childhood homes. The aim is to enable individual housing services that support community participation and equality. Municipalities have to draw up plans which define the objectives and the means to meet the needs of the service. This study will support the service planning for people with developmental disabilities in Siikalatva municipality.

The long-term practical aim of this study was to improve housing services for people with developmental disabilities. The objective of this study was to find out what makes meaningful life and good support from the point of view of people with developmental disabilities, and what kind of housing services they need now and in the future.

This was a case study that used a combination of quantitative and qualitative methods for data collection. Data were collected at two points in time, first by questionnaire for all developmentally disabled persons who are living alone or with their families. The people who informed the need to move within the next five years were selected for a theme based interview. The interviews provided information on how the customers and their families defines the quality of housing and a meaningful life, what support networks they have and how they hope to organize the move to a new apartment. The data were analyzed by data-based content analysis.

The results of the study shows, that most of the developmentally disabled persons needed daily help from other people, usually from their relatives. Five persons showed the need to move in the coming years. The interviews revealed that the concept of housing can be understood as a very broad phenomenon. It includes a home but also the opportunity to participate in meaningful activities during leisure time and to run their own errands. The role of siblings of a disabled person is not seen as carer, but a sibling.

The development proposals related to service structure and operating methods. The service structure needs developing so that it can respond to housing support needs for developmentally disabled persons living in Siikalatva municipality. A meaningful life can be achieved when a person is allowed to participate in planning their own lives.

Keywords: people with developmental disabilities, housing, need for assistance, networks, participation

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	7
2	KEHITTÄMISHANKKEEN TAUSTA JA TAVOITTEET	9
2.1	Kehittämishankkeen taustalla vaikuttavat vammaispoliittiset ohjelmat	9
2.2	Kehitysvammaisten asumista ohjaava lainsäädäntö.....	11
2.3	Aikaisemmat tutkimukset	12
2.4	Siikalatvan alueen kehitysvammaisten asumispalveluiden kehittäminen.....	13
3	VOIMAVARALÄHTÖINEN NÄKÖKULMA KEHITYSVAMMAISTEN HENKILÖIDEN ASUMISEN TUKEMISESSA.....	15
3.1	Vammaisuuden tulkintamallit	16
3.2	Kehitysvammaisten henkilöiden laadukas asuminen.....	17
3.3	Kehitysvammaisten henkilöiden asuminen muissa maissa	19
3.4	Verkostot	20
4	KEHITTÄMISHANKKEESSA KÄYTETTÄVÄT TUTKIMUS- JA KEHITTÄMISMENETELMÄT	23
4.1	Laadullinen tutkimus.....	23
4.2	Tapaustutkimus	24
4.3	Kysely.....	26
4.4	Haastattelu	26
5	ASUMISPALVELUIDEN KEHITTÄMISTYÖN TOTEUTUS.....	29
5.1	Kyselyn toteuttaminen	29
5.2	Teemahaastattelujen toteuttaminen	30
5.3	Siikalatvan asumispalvelujen kehittämissuunnitelman laatiminen	30
6	TUTKIMUSTULOKSET.....	32
6.1	Kyselyaineiston tulokset	32
6.2	Teemahaastattelujen tulokset.....	40
6.2.1	Valmiudet.....	40
6.2.2	Tukiverkosto	42

6.2.3 Mielekäs elämä.....	45
6.2.4 Laadukas asuminen.....	48
6.3 Johtopäätökset	50
7 KEHITTÄMISEHDOTUKSET JA SIIKALATVAN ASUMISPALVELUJEN KEHITTÄMISSUUNNITELMA.....	53
7.1 Asiakkaiden, omaisten ja henkilökunnan esittämät kehittämis ehdotukset	53
7.2 Siikalatvan asumispalvelujen kehittämissuunnitelma.....	56
7.2.1 Palvelurakenteen kehittäminen	57
7.2.2 Toimintatapojen kehittäminen	60
8 KEHITTÄMISTYÖN ARVIOINTI	63
9 POHDINTA.....	67
LÄHTEET	69
LIITTEET	79

1 JOHDANTO

Kehitysvammaisten henkilöiden asumispalveluiden järjestämistavat ovat muuttuneet vuosien varrella monella tavalla. Ensimmäinen kehitysvammaisille suunnattu asumisyksikkö oli Perttulan työsemmielisten kasvatuslaitos, mikä perustettiin vuonna 1891. 1900-luvun alkupuoliskolla oli yleistä, että kehitysvammaisia henkilöitä sijoitettiin kunnalliskoteihin ja mielisairaaloihin. Vuoden 1958 vammaielislain myötä maahamme alettiin rakentaa vammaielislaitoksia. Vasta 1977 säädetyn kehitysvammalain myötä avohuoltoa alettiin pitää ensisijaisena kehitysvammaisten henkilöiden hoitomuotona laitosten sijaan. (Kehitysvammahuollon tietopankki 2013, hakupäivä 13.4.2013, Veri.net 2013, hakupäivä 13.4.2013.)

YK:n vammaisten vuosikymmen 1983–1992 vaikutti sekä kansainvälisen että suomalaisen vammaispolitiikan sisältöön. Alettiin kiinnittää huomiota vammaisten henkilöiden yhdenvertaisten oikeuksien toteutumiseen ja yhteiskunnan muuttamiseen siten että se soveltuisi myös vammaisille henkilöille. (Wiman, Haarni & Kemppainen 2006, 128, hakupäivä 13.4.2013.) YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista vuodelta 2006 ja Euroopan neuvoston vammaispoliittinen ohjelma 2006–2015 korostavat vammaisten henkilöiden oikeutta valita asuinpaikkansa ja -muotonsa (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja 2012, 43–44, hakupäivä 22.11.2012, Euroopan neuvoston vammaispoliittinen toiminta-ohjelma 2006, 50, hakupäivä 13.4.2013).

Vuonna 2010 valtioneuvosto loi erillisen asumisohjelman kehitysvammaisten henkilöiden asumisen ja siihen liittyvien palvelujen järjestämiseksi. Ohjelman tavoitteena on ”mahdollistaa kehitysvammaisille henkilöille yksilöllinen asuminen, joka vahvistaa heidän osallisuuttaan ja yhdenvertaisuuttaan yhteisössä sekä yhteiskunnassa.” (Valtioneuvoston periaatepäätös ohjelmasta kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palvelujen järjestämiseksi 2010, 1, hakupäivä 28.4.2013.) Kunnissa on laadittava suunnitelmat, joissa määritellään tavoitteet ja keinot laitoksista ja lapsuuden kodeista muuttavien kehitysvammaisten henkilöiden palvelutarpeisiin vastaamiseksi (Valtioneuvoston periaatepäätös kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen ja palvelujen turvaamisesta 2012, 14, hakupäivä 9.11.2012).

Kehitysvammaiset henkilöt voivat asua yksin, ohjatusti asuntolassa tai autetusti ryhmäkodissa. Henkilökunta voi toiminnallaan joko estää tai tukea asukkaiden yksilöllisyyttä, osallisuutta ja va-

linnanvapautta (Felce & Perry 2009, 426). Tyytyväisyys asuntoon ja asuinmuotoon sekä mahdollisuus osallistua lähiyhteisön toimintaan vaikuttaa kehitysvammaisten henkilöiden positiivisen mielenäkuvan syntymiseen ja heidän kokemaansa elämän laatuun (Kampert & Goreczny 2007, 282–284, hakupäivä 20.11.2011). Heinosen mukaan autetulle asumiselle on tarvetta myös tulevaisuudessa, vaikka nykyinen poliittinen ohjaus vammaisten henkilöiden asumisesta suuntautuukin enimmäkseen itsenäisempään asumiseen (2010, 58, hakupäivä 10.3.2013).

Kehittämistyöni tavoitteena on kehittää kehitysvammaisten henkilöiden asumispalveluja Siikalatvalla. Tarkoitukseni on selvittää Siikalatvan kunnassa kotona asuvien nuorten ja aikuisten kehitysvammaisten asumispalveluiden tarve. Olen myös kiinnostunut tietämään, millaista asumispalvelua alueen kehitysvammaiset ja heidän omaisensa toivovat ja miksi. Kehittämistyön tuotos on Siikalatvan asumispalvelujen kehittämissuunnitelma, mikä toimii kehitysvammahuollon kehittämistyöryhmän päätöksenteon tukena.

Tieto kehittämissuunnitelmaa varten kerättiin tapaustutkimuksena, jossa yhdistyvät laadullinen ja määrällinen tutkimusote. Aineisto kerättiin lomakekyselyn ja teemahaastattelun avulla ja analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Kyselyyn vastasi 23 henkilöä, vastausprosentti oli 67,7. Teemahaastattelut tehtiin neljän asiakkaan tai heidän omaisensa kanssa. Tulokset tuovat palveluiden käyttäjien toiveet, tarpeet ja mielipiteet sekä kehittämisehdotukset kunnan päättäjien ja palvelujen kehittäjien tietoon.

2 KEHITTÄMISHANKKEEN TAUSTA JA TAVOITTEET

Vammaisten henkilöiden oikeuksia painottava näkökulma on 2000-luvulla siirtänyt vammaispolitiikan painopisteen toimenpiteisiin, joiden tavoitteena on varmistaa vammaisten henkilöiden yhteiskunnallinen osallisuus ja yhdenvertaisuus. Sen mukaisesti yhteiskuntaa tulee kehittää niin, että kaikilla on mahdollisuudet elää ja toimia yhdenvertaisesti muiden kanssa. (Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle 2010, 20, hakupäivä 26.11.2012.)

Kehitysvammaisten henkilöiden palveluja on kehitetty pääosin erillisenä järjestelmänä ja irrallaan muusta vammaispolitiikasta ja yleisistä sosiaali- ja terveystalvuluista aina 2000-luvulle asti. Erillinen erityishuolto koskeva lainsäädäntö ja kehitysvammapalvelujen järjestelmä ovat turvanneet palvelujen saatavuuden eri puolilla Suomea. Tämä kehitys on kuitenkin samanaikaisesti eriyttänyt kehitysvammaiset henkilöt muista ihmisistä omaksi ryhmäkseen. Kehitystä on vahvistanut myös palvelujen ryhmämuotoinen toteutus. 2010-luvulle tultaessa eri vammaisryhmien tavoitteet ovat lähentyneet toisiaan. Yhteisenä haasteena nyt on nähdä kaikki vammaiset ihmiset osana yhteiskunnan eri osa-alueita. (Laitoksista yksilölliseen asumiseen 2012, 23, hakupäivä 26.11.2012.)

Valtion ohjeistus kehitysvammaisten asumispalveluille on, että laitospaikkoja vähennetään ja asuntoja ja asumispalveluita tarjotaan myös lapsuudenkodeista muuttaville. Palveluiden on oltava laadukkaita ja yksilöllisiä, ja niiden suunnittelussa on huomioitava integroituminen, osallisuus ja normaalisuus. (Hynynen 2010, hakupäivä 7.8.2012.)

2.1 Kehittämishankkeen taustalla vaikuttavat vammaispoliittiset ohjelmat

Suomi on allekirjoittanut YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista (vammaisyleissopimus), mutta sen ratifiointi on vielä kesken. Vammaisyleissopimuksella vahvistetaan ihmisoikeuksien ja perusvapauksien kuuluminen myös vammaisille henkilöille. Keskeistä siinä on vammaisuuden perusteella tapahtuvan syrjinnän kieltö ja yhdenvertaisuuden edistäminen. Sopimuksen mukaan vammaisella henkilöllä on oikeus valita asuinpaikkansa sekä sen, missä ja ken kanssa hän asuu. (Mahlamäki 2012, hakupäivä 22.11.2012.) Vammaisten henkilöiden saata- vissa on oltava valikoima palveluja kotiin sekä asumis- ja laitospalveluja kuin myös henkilökoh- taista apua tarpeen mukaan. Vammaiset henkilöt voivat vaatia oikeuksiaan ja tehdä omaa elä- määnsä koskevia päätöksiä. Vammaisten henkilöiden itsenäistä elämää ja osallistumista on tuet-

tava edistämällä ympäristön esteettömyyttä. (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja 2012, 21–22, 29–31, 44, hakupäivä 22.11.2012.)

Vammaispoliittisen ohjelman (VAMPO) tavoitteena on osaltaan varmistaa YK:n vammaisyleissopimuksen ratifioinnin edellyttämien säädösmuutosten valmistelu ja voimaansaattaminen Suomessa. Muutokset liittyvät vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuteen ja valinnanvapauteen. Lisäksi VAMPO:n tavoitteena on parantaa vammaisten henkilöiden sosioekonomista asemaa, varmistaa erityispalveluiden ja tukitoimien saatavuus ja laatu koko maassa, lisätä yhteiskunnan esteettömyyttä ja vahvistaa vammaistutkimusta. (Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle 2010, 4, 18, hakupäivä 26.11.2012.)

Tammikuussa 2010 valtioneuvosto teki periaatepäätöksen kehitysvammaisten asumisohjelmasta. Periaatepäätös on yksi askel vammaisyleissopimuksen ratifioinnissa. Ohjelman tavoitteena on mahdollistaa yksilöllinen asuminen sekä laitoksista että lapsuudenkodeista muuttaville kehitysvammaisille henkilöille. Yksilölliseen asumiseen katsotaan kuuluvan toimiva ja esteetön asunto tavallisessa asuinympäristössä sekä riittävät, yksilölliset ja tarpeenmukaiset palvelut ja tuki. (Laitoksista yksilölliseen asumiseen 2012, 11–12, hakupäivä 26.11.2012.) Yhdenvertaiset asumismahdollisuudet tarkoittavat mahdollisuutta valita oma asuinpaikka ja -muoto sekä vaikuttaa siihen, haluaako asua yksin vai ryhmässä (Niemi 2008, 91).

Asumisohjelman lähtökohtana on, että kehitysvammaisten henkilöiden asuminen järjestetään tavallisilla asuinalueilla tukien asiakkaiden itsenäistä elämää ja asumista erilaisten palveluiden avulla. Kataisen hallitusohjelma sitoutuu kehittämään palveluja, jotka mahdollistaisivat myös vaikeimmin vammaisten henkilöiden asumisen lähiyhteisössä. Keinoina ovat mm. henkilökohtainen apu, kotipalveluiden saatavuus, apuvälinepalvelut ja omaishoidon tuen kehittäminen. (Laitoksista yksilölliseen asumiseen 2012, 12–13, hakupäivä 26.11.2012.)

Kehitysvammaisten asumisohjelman toisessa vaiheessa on linjattu päämääräksi, että vuoden 2020 jälkeen laitoksissa ei asu enää kukaan. Tavoitteena on myös lisätä tietoisuutta vammaisten ihmisten oikeuksista ja itsemääräämisen kunnioittamisesta, kehittää palveluja ja organisaatioiden toimintakulttuuria sekä laadunvalvontaa ja hallinnonalojen välistä yhteistyötä. Ohjelman mukaan kunnissa on laadittava kuntakohtaiset suunnitelmat, joissa määritellään tavoitteet ja keinot laitoksista ja lapsuuden kodeista muuttavien vammaisten palvelutarpeisiin vastaamiseksi. (Valtioneu-

voston periaatepäätös kehitysvammaisten yksilöllisen asumisen ja palvelujen turvaamisesta 2012, 10, 14, hakupäivä 9.11.2012.)

Tukiasuntoja ei saa ryhmittää liian paljon samaan kiinteistöön, vaan niitä voidaan sijoittaa hajautetusti esimerkiksi kehitysvammaisten asumisyksiköiden läheisyyteen. Kehitysvammaisten tukiasumista toteuttavat järjestöt ovat käynnistämässä vuosille 2013–2015 ajoittuvaa tukiasuntojen hankinnan kehittämishanketta. Hankkeen tarkoituksena on tukiasumisesta tiedottaminen ja markkinointi. Hankkeen avulla halutaan mm. lisätä omaisten luottamusta tukiasumisen turvallisuuteen. (Mietola, Teittinen & Vesala 2013, 109–110.)

2.2 Kehitysvammaisten asumista ohjaava lainsäädäntö

Kehitysvammaisille henkilöille tarjottavia asumispalveluita säätelevät monet lait. Perustuslain mukaan julkisen vallan on turvattava jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut sekä edistää jokaisen oikeutta asuntoon ja tukea asumisen omatoimista järjestämistä (731/1999 2:19.3 §). Sosiaalihuoltolain mukaan sosiaalihuoltoa on ensisijaisesti toteutettava sellaisin toimintamuodoin, jotka mahdollistavat itsenäisen asumisen sekä luovat taloudelliset ja muut edellytykset selviytyä omatoimisesti päivittäisistä toiminnoista (710/1982 4:39.1 §). Molemmat lait korostavat omatoimisuuden tukemista asumisen järjestämisessä. Kaikkien kehitysvammaisten henkilöiden ei kuitenkaan onnistu asua omatoimisesti.

Mikäli vammainen henkilö ei saa riittäviä palveluja ja tukitoimia muun lain nojalla, voidaan soveltaa vammaispalvelulakia tai kehitysvammalakia. Vammaispalvelulain mukaista apua asumiseen voidaan järjestää henkilökohtaisen avun tai palveluasumisen avulla (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987 4.1, 8.2 §). Palveluasumista järjestettäessä vaikeavammaisella tarkoitetaan henkilöä, joka vammansa vuoksi tarvitsee toisen henkilön apua päivittäisistä toiminnoista suoriutumisessa jatkuvasti, vuorokauden eri aikoina tai muutoin erityisen runsaasti. Vammaispalvelulain mukaan asiakas voi saada asuntoonsa erilaisia muutostöitä helpottamaan hänen itsenäistä selviytymistään. Tällaisia ovat esimerkiksi luiskat, nostolaitteet tai hälytyslaitteet. (Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 759/1987 2:11, 12 §.)

Kehitysvammalaki on toissijainen vammaispalvelulakiin nähden, mutta sitä on sovellettava silloin, jos vammaispalvelulain mukaiset palvelut eivät ole asiakkaalle riittäviä tai sopivia. Mikäli kehitys-

vammainen henkilö ei selviydy asumisestaan omassa kodissaan mutta ei ole laitoshoidon tarpeessa, hänen asumisensa on järjestettävä muulla tavoin (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977 3:35.1 §). Käytännössä tämä tarkoittaa erilaisia ryhmäasumisen muotoja, kuten asuntoloita ja ryhmäkoteja.

2.3 Aikaisemmat tutkimukset

Viitala, Wiinikka ja Åkerblom selvittivät tutkimuksessaan ”parempaan kehitysvammaisten asumiseen – viiden asumisyksikön arviointi” kehitysvammaisille tarkoitettujen asumisyksiköiden suunnitteluratkaisuja ja toteutusta sekä niiden toimivuutta asukkaiden ja työntekijöiden näkökulmasta. Käyttäjät ja asiantuntijat saivat arvioida mitkä fyysiset ratkaisut tekevät asumisyksiköistä toimivia ja viihtyisiä koteja asukkailleen. Tulosten mukaan tilojen esteettömyys ja mahdollisuus tilojen joustavaan käyttöön vaikuttaa siihen, että kenenkään ei tarvitse muuttaa kodistaan muualle silloin kun toimintakyky muuttuu niin että asiakas tarvitsee uusia apuvälineitä. Asuinpaikan kodinomaisuuteen vaikuttaa se, että asunto on normaalin asunnon oloinen, sen sisustamiseen on saanut itse osallistua ja asukkaalla on tunne vapaudesta ja riippumattomuudesta. Asunnossa on oltava tilaa ja mahdollisuus omiin harrastuksiin ja puuhailuihin, se tulee voida kalustaa haluamallaan tavalla ja huonekalujen järjestystä tulee olla mahdollisuus vaihtaa. (2007, 5, 65, hakupäivä 10.3.2012.)

Minna Heinonen on sosiaalityön Pro gradu -tutkielmassa selvittänyt Satakunnan alueella asuvien kehitysvammaisten henkilöiden toimijuutta ja itsemääräämisoikeutta tulevaisuuden asumispalveluita suunniteltaessa. Hän on myös vertaillut saatuja tuloksia kehitysvammaisten henkilöiden asumiseen liittyviin uusiin suuntauksiin, joiden esikuvina toimivat mm. Ruotsissa ja Englannissa kehitellyt asumisen mallit. Tulosten mukaan sekä kehitysvammaiset henkilöt itse että myös viranomaiset arvioivat, että tulevaisuudessa tarvitaan eniten autettua asumismuotoa. Suuntaus on kuitenkin enenevässä määrin entistä itsenäisempään asumiseen. Nuoret haluavat asua itsenäisesti mutta samalla tuntea olonsa turvalliseksi. Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutuminen on viranomaisten vastuulla. (2010, 32, 58, 61, hakupäivä 10.3.2013.)

Kampert ja Goreczny tutkivat kehitysvammaisten henkilöiden lähiyhteisöön osallistumista ja sopeutumista. Tutkimuksen mukaan kehitysvammaiset henkilöt osallistuvat vähemmän lähiyhteisönsä toimintaan kuin muut kansalaiset, mutta he haluaisivat lisätä osallistumistaan. Tämä olisi erityisen tärkeää huomioida kehitysvammaisten nuorten kohdalla, sillä yhteisössä toimiminen vai-

kuttaa positiivisen minäkuvan syntymiseen. Usea tutkimukseen osallistunut ilmaisi toiveen muuttaa pois nykyisestä asunnostaan. Tutkijat arvioivat tämän johtuvan siitä, että kehitysvammaisten henkilöiden asumisratkaisuihin ei oteta riittävässä määrin huomioon asukkaiden toiveita. Heidän kokemaansa elämän laatuun on kuitenkin suuri merkitys sillä, ovatko he tyytyväisiä asuntoonsa ja asumismuotoonsa. (2007, 282–284, hakupäivä 20.11.2011.)

Petra Tiihonen (2009, 43, hakupäivä 1.4.2013) on kartoittanut Kuntayhtymä Kaksineuvoisen alueella asuvien kehitysvammaisten ihmisten palvelutarpeita. Kartoituksen mukaan tulevaisuudessa on paljon tarvetta henkilökohtaiselle avulle. Myös palveluntarpeen ennakointiin on syytä kiinnittää huomiota. Asuminen on monella tapaa ajankohtainen asia, tämä koskee sekä ikääntyneiden vanhempien luona asuvia kuin muitakin kehitysvammaisia aikuisia. Eniten tulevaisuuden asumiselta toivottiin yövalvottua asuntola, pien-, ryhmä- tai palvelukotia.

2.4 Siikalatvan alueen kehitysvammaisten asumispalveluiden kehittäminen

Siikalatvan kunta perustettiin vuonna 2009 lakkautettujen Kestilän, Piippolan, Pulkkilan ja Rantsilan kuntien tilalle. Kunnassa on noin 6000 asukasta, joista kehitysvammaisia on noin 1,45 %. (Siikalatvan kunta 2013, hakupäivä 7.3.2013.) Kunnasta löytyy siis neljä erillistä taajamaa ja lukuisa määrä sivukylä. Palvelurakenne on myös hajanainen. Kunnallisia kehitysvammahuollon palveluja järjestetään kolmella kylällä. Kestilässä on asuntola ja kerho, Pulkkilassa työtoimintayksikkö ja Rantsilassa asuntola ja toimintakeskus. Piippolassa on yksityinen palvelukoti ja yksityinen työ- ja päivätoimintapalveluja tarjoava yritys. Piippolan kotihoito huolehtii muutamien itsenäisesti asuvien kehitysvammaisten henkilöiden asumispalveluista. Lisäksi Siikalatva ostaa kehitysvammaisten asumispalveluita lähikuntien yksityisiltä palveluntuottajilta, muutama asiakas on myös laitoshoidossa.

Rakenteet, avuttomuus ja lainsäädäntö -raportin mukaan (14/2009) kunnan tulee järjestää sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja sekä siinä laajuudessa että sellaisin toimintamuodoin kuin kunnassa esiintyvä tarve edellyttää. Vastuu palvelujen järjestämisestä edellyttää, että kunnassa selvitetään tarvittavien palvelujen sisältö ja laajuus. Palvelujen on luotava jokaiselle mahdollisuus yhdenvertaiseen ja täysipainoiseen elämään yhteiskunnassa. (2009, 38, 101, hakupäivä 22.11.2012.) Hintsalan ja Ahlstenin mukaan kehitysvammaisten henkilöiden asumisen järjestämisessä on otettava huomioon, että heillä on mahdollisuuksia valita eri vaihtoehtoista itselleen sopivin asumisjärjestely (2011, 19, hakupäivä 10.4.2013).

Sosiaali- ja terveyspiiri Helmi järjestää Siikalatvan ja Haapaveden kehitysvammapalvelut. Helmen perusturvalautakunta on nimennyt kehitysvammahuollon kehittämistyöryhmän, minkä yhtenä tehtävänä on Siikalatvan alueen palvelurakenteen suunnittelu ja laitoshoidon purkamisen vaikutusten arviointi ja ennakointi. Olen työryhmän jäsen ja opinnäytetyöni tukee työryhmän tehtävää. Tarkoitukseni on selvittää Siikalatvan kunnassa kotona asuvien nuorten ja aikuisten kehitysvammaisten asumispalveluiden ja asumisen tuen tarve. Olen myös kiinnostunut tietämään, millaista asumispalvelua alueen kehitysvammaiset ja heidän omaisensa toivovat ja miksi. Kehittämishankkeen tavoitteena on tuoda kehittämistyöryhmän ja perusturvalautakunnan tietoon Siikalatvan alueen kotona asuvien kehitysvammaisten henkilöiden asumispalveluiden tarve sekä kehittämissesityksiä työryhmän päätöksenteon tueksi. Varsinainen kehityssuunnitelma tehdään kehittämistyöryhmän toimesta.

3 VOIMAVARALÄHTÖINEN NÄKÖKULMA KEHITYSVAMMAISTEN HENKILÖIDEN ASUMISEN TUKEMISESSA

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista edellyttää, että sosiaalihuoltoa toteutettaessa on otettava huomioon asiakkaan toivomukset, mielipide, etu ja yksilölliset tarpeet. Asiakkaalle on annettava mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen. (812/2000 2:4.2, 8.2 §.) Kehitysvammaisten henkilöiden oikeus tehdä omaa elämäänsä koskevia päätöksiä on Suomessa noussut keskusteluun vasta vähän aikaa sitten, kun ihmisoikeusnäkökulma on nostettu palvelujen suunnittelun keskeiseksi lähtökohdaksi. Tämä haastaa myös palvelujen järjestäjät löytämään keinoja, joilla kehitysvammaiset henkilöt voivat suunnitella omaa elämäänsä ja tuoda toiveensa esille. (Konola, Kekki, Tiihonen & Marjamäki 2011, 32–33, hakupäivä 10.4.2013.)

Konolan ym. mukaan ihmisen onnellisuus syntyy varsin pienistä tekijöistä ja siitä tunteesta että pystymme hallitsemaan omaa elämäämme. Kaikki tulevaisuuteen liittyvät haaveet ja unelmat eivät toteudu, mutta ne antavat meille energiaa ja ohjaavat positiiviseen ja voimavarakeskeiseen tulevaisuuden suunnitteluun. (2011, 34, hakupäivä 10.4.2013.) Voimavarakeskeisessä työssä on tärkeää, että työntekijä kuuntelee asiakkaan omia toiveita ja määrittelee toiminnan tavoitteet yhdessä asiakkaan kanssa. Voimavaralähtöisyyden periaatteen mukaan yksilö ei ole koskaan irrallaan ympäristöstään. Siksi sosiaalialan työssä on otettava huomioon tukeeko ympäristö asiakkaan omia voimavaroja vai estääkö se häntä ottamasta niitä käyttöön. Asiakkaan pitää saada kokea yhteenkuuluvuutta, joko työntekijän tai muun verkoston kanssa. (Rostila 2001, 40–41.)

Yksilökeskeinen suunnittelu on yksi menetelmä saada henkilön omat mielipiteet aidosti kuuluville. Asumisen ja elämän suunnittelussa on tällöin kuunneltava ensisijaisesti asiakkaan toiveita ja tarpeita. Asiantuntijoiden tekemät arviot kuntoutustarpeesta voivat lisätä vammaisten henkilöiden riippuvuutta muista. Yksilökeskeisen ajattelun lähtökohtana on lisätä vammaisen henkilön itsenäisyyttä antamalla hänelle valinnanmahdollisuuksia. Henkilö ohjaa itse suunnittelun kulkua, asiantuntijoiden rooli on tukea häntä tässä prosessissa ja päätöksenteossa. Yksilökeskeinen suunnittelu keskittyy vammaisen henkilön vahvuuksiin ja kykyihin pyrkiä tukemaan ja hyödyntämään niitä. (Rajalahti 2009, 9-20, hakupäivä 13.4.2013.) Oikeus oman elämän suunnitteluun kuuluu kaikille vamman asteesta huolimatta. Henkilön lähiomaisten ja henkilökunnan tehtävänä on kannustaa

asiakasta päätöksentekoon tarjoamalla hänelle tukea kommunikointiin ja konkreettisia, toteuttamiskelpoisia toimintasuunnitelmia. (Konola ym. 2011, 34, hakupäivä 10.4.2013.)

3.1 Vammaisuuden tulkintamallit

Näkemyksemme vammaisuudesta on vaihdellut eri vuosikymmeninä. Kulloinkin vallalla oleva käsitys näkyy mm. vammaispolitiikassa ja kuntoutuksessa. (Haarni 2006, 11.) Vammaistutkimus on 1970-luvulle saakka nojautunut pääosin lääketieteelliseen ajattelumalliin. Lääketieteellinen malli määrittelee vammaisuutta vaurion aiheuttaman toimintavajeen kautta. Siihen perustuu hyvin pitkälti esimerkiksi WHO:n vammaisluokitus ICDH, mikä kehitettiin 1980-luvulla. (Somerkiivi 2000, 36-37, 41; Haarni 2006, 11.) Lääketieteellinen malli on edelleen yleisin sosiaalipolitiikassa käytetty vammaisuuden määritelmä, sillä hallinnossa vammaisuudelle asetetaan usein lääketieteellisiä kriteerejä (Haarni 2006, 12). Käytännössä tämä näkyy esimerkiksi vammaispalvelulain mukaisia etuuksia haettaessa. Hakemuksen liitteeksi vaaditaan lääkärintodistus.

Vammaisuuden sosiaalisen mallin mukaan vammaiset ovat yhteiskunnallisesti alistettu ryhmä. Malli erottelee yksilön fyysisen vamman ja sosiaalisesti tuotetun vammaisuuden, joka on seurausta vammaisia alistavista yhteiskunnallisista rakenteista, asenteista ja kulttuurista. Tällainen jaottelu on ollut tyypillistä esimerkiksi brittiläisessä vammaistutkimuksessa. (Lindh & Suikkanen 2011, 122.) Sosiaalinen vammaiskäsitys ei kohdista huomiota vammaisuutta aiheuttaviin psyykkisiin ja fyysisiin tekijöihin, ja niihin liittyvään kuntoutukseen, vaan siihen miten yhteiskunnan vajaakuntoistavia rakenteita on poistettava (Somerkiivi 2000, 40; Lindh & Suikkanen 2011, 124). Sosiaalinen vammaiskäsitys korostaa vammaisten henkilöiden mukaan ottamista heitä koskevaan päätöksentekoon (Warren 2011, 24).

Sosiaalista vammaistutkimusta kritisoidaan mm. siitä, että se on johtanut jopa elimellisten vammojen sivuuttamiseen, sillä päämääränä on ollut ajaa vammaisten ihmisten oikeuksia yhteiskunnassa. Vammaisuus on sosiaalinen ilmiö, jolloin tutkimus keskittyy sosiaalisten lainalaisuuksien tarkasteluun. Malli ei myöskään ota juuri huomioon kehitysvammaisia tai psyykkisesti sairaita henkilöitä, vaan se keskittyy fyysisesti vammaisten ihmisten ongelmiin (Vehmas 2005, 143–145.)

Vammaisuuden lääketieteellistä ja sosiaalista mallia on kritisoitu niiden yksipuolisesta tarkastelukulmasta. Niissä ei ole otettu huomioon biologisten, psykologisten, kulttuuristen, yhteiskunnallis-

ten ja taloudellisten tekijöiden yhteisvaikutusta. (Vehmas 2005, 142; Lindh & Suikkanen 2011, 127–128.)

Viime vuosikymmeninä ihmisoikeus- ja oikeudelliset näkökulmat ovat voimistuneet vammaisuuden tarkastelussa. Oikeudellinen näkökulma kiinnittää huomion vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuteen ja tasa-arvoiseen kohteluun yhteiskunnassa. Yksilön ongelmat selittyvät yhteiskunnan kyvyttömyytenä vastata hänen tarpeisiinsa. Nykyistä vammaispolitiikkaa ohjailee ihmisoikeusnäkökulma. Tavoitteena on kaikille ihmisille avoin ja syrjimätön yhteiskunta. (Konttinen 2006, 67–68.) Tätä näkökulmaa korostaa YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, ja se on pohjana Suomen vammaispoliittisessa ohjelmassa (VAMPO) 2010–2015 (Mahlamäki 2012, 3–4, hakupäivä 22.11.2012).

Myös vammaisen henkilön toimintakykyä voidaan tarkastella erilaisten näkökulmien kautta. Perinteisesti yksilön toimintakykyä on määritelty fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen ulottuvuuden kautta. Martha Nussbaumin esittämä toimintavalmiuksien teoria tuo mukaan uuden ulottuvuuden, henkilön oman tahdon ja valinnat. Toimintavalmiuksille perustuva yhteiskuntapolitiikka pyrkii ymmärtämään, millaista tukea ja tarpeita palveluita hakevalla henkilöllä on. (Teittinen 2010, 155–156.) Valinnanvapaus lisää elämän laatua ja hyvinvointia. Kuntoutuksen näkökulmasta toimintavalmiuksien kehittämisen kautta voidaan tukea vammaisten henkilöiden todellisten valinnanmahdollisuuksien lisäämistä. (Lindh & Suikkanen 2011, 129–130.)

3.2 Kehitysvammaisten henkilöiden laadukas asuminen

Niemelän mukaan Suomessa suuri osa kehitysvammaisista henkilöistä asuu omaistensa ja läheistensä kanssa, usein jopa viisikymmentävuotiaaksi asti. Nykyään kuitenkin kehitysvammaisten nuorten muuttaminen pois lapsuuden kodista on yleistynyt. Ryhmä- ja palveluasunnoissa asuu runsaat 9000 henkilöä ja tukiasunnoissa tai itsenäisesti runsaat 3000 henkilöä. (2008, 92.)

Kehitysvammaisten henkilöiden asumispalveluissa tavoitteena on, että laitosasuminen loppuu kokonaan. On myös varmistettava, että laitosasumisen mallit eivät siirry asukkaiden mukana uusiin asumispalveluihin. Tämä vaatii henkilökunnalta työskentelytapojen muutosta siten, että kokonaisuudollisesta näkökulmasta siirrytään yksilöllistä asumista tukevaan työotteeseen. Vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta ja kommunikointia on tuettava, jotta varmistetaan että hei-

dän toiveensa ja mielipiteensä asumismuodostaan ja asumispalveluiden tarpeestaan tulee kuul-
luksi. (Laitoksista yksilölliseen asumiseen 2012, 34, 43, hakupäivä 26.11.2012.)

Asuminen on laaja käsite. Se pitää sisällään sekä asunnon että kaiken toiminnan mitä asunnossa
ja sen läheisyydessä suoritetaan. Laatusuositusten mukaan asunto on enemmän kuin yksi huo-
ne. Siihen kuuluu myös makuuhuone, wc, keittiö ja eteinen. (Laatusuositukset kehitysvammaisten
henkilöiden asuntojen rakentamiseen vuosiksi 2010–2017, 3, hakupäivä 20.4.2013.) Asunnossa
on voitava nukkua, harrastaa, ruokailla, peseytyä ja oleskella omassa rauhassa. Asumiseen kat-
sotaan kuuluvaksi myös asunnon ulkopuolinen toiminta. Asunnosta käsin käydään töissä, asioilla
ja harrastuksissa. (Vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuositus 2003, 10–11, hakupäi-
vä 26.11.2012.)

Kodilla on ihmisille suuri merkitys, ja sen ominaisuuksilla on suuri yhteys kokemaamme elämän
laatuun. Lievästi kehitysvammaiset aikuiset voivat oppia asumaan itsenäisesti, mutta suurin osa
kehitysvammaisista henkilöistä tarvitsee enemmän tai vähemmän tukea ja apua selviytyäkseen
asumisessaan. Vaikeammin kehitysvammaiset asuvat useimmin yhdessä muiden kehitysvam-
maisten kanssa joko asuntolassa tai ryhmäkodissa. Asumisjärjestelyillä on suuri vaikutus asuk-
kaidensa kokemaan elämän laatuun. Erilaisia asumisratkaisuja on vaikea vertailla, sillä asumis-
palveluiden laatuun vaikuttavat monet tekijät. Niinpä ei voida suoralta kädeltä sanoa, että pieni
ryhmäkoti on parempi kuin laitos, sillä asukkaiden kokemaan elämänlaatuun vaikuttavat myös
henkilökunnan määrä, osaaminen ja asenteet, yhteisesti sovitut menettelytavat ja asumisyksikön
sijainti. Ulkonaisesti samanlaisilla asumisyksiköilläkin voi olla siis keskenään suuri ero toiminnan
laadussa. Tutkimuksissa ei ole voitu osoittaa, että kehitysvammaisten asukkaiden kokema tyyty-
väisyys elämäänsä olisi riippuvainen asumisyksikön koosta tai asumisen tuen järjestelyistä. (Fel-
ce & Perry 2009, 410–412, 425–426.)

Asumispalveluita on oltava tarjolla myös tilapäisesti lisääntyneeseen avun tarpeeseen itsenäisesti
asuville kehitysvammaisille henkilöille. Yleensä on tapana sijoittaa kehitysvammainen henkilö jo-
honkin asumisyksikköön tilapäispaikalle, mutta myös muita keinoja olisi hyvä miettiä. Standliffen
ja Lakinin mukaan henkilökunnan haasteena on, miten tarjota tehokkaasti tarvittavaa tilapäistä
tukea loukkaamatta tarpeettomasti asiakkaan riippumattomuutta tai syrjäyttämättä nykyistä tuki-
verkostoa. Tällaisessa tapauksessa ryhmäkotiin sijoittaminen voi luoda asiakkaalle riippuvuutta
hoitajista, vähentää olemassa olevia taitoja ja itsemääräämisoikeutta. Avun tuominen asiakkaan
omaan asuntoon näyttää olevan hyödyllisempää sekä asiakkaan että järjestelmän näkökulmasta,

koska sillä tavoin tuetaan parhaiten itsenäisen asumisen jatkumista hetkellisen kriisin jälkeenkin. (2009, 430, 443–444.)

Tuetusti tai pienissä ryhmäkodeissa asuvilla on tutkimusten mukaan laajempi sosiaalinen verkosto kuin suuremmissa asumisyksiköissä asuvilla. Heidän verkostossaan on myös muita kuin omaisia, henkilökunnan jäseniä ja toisia kehitysvammaisia henkilöitä. Vertailtaessa erikokoisia yksiköitä suurimmat erot löytyvät kodinomaisuudessa ja valinnanvapaudessa. (Felce & Perry 2009, 421–422, 426.) Tavoitteena Suomessa onkin, että ei rakennettaisi erityisryhmille tarkoitettuja asumiskeskittymiä. Omakoti- ja rivitaloasumisessa samalle tontille ei saisi olla enemmän kuin 15 asuntoa. Ryhmäkodissa ryhmäkoko ei saisi olla 5 henkilöä suurempi. (Laatusuosituksat kehitysvammaisten henkilöiden asunton rakentamiseen vuosiksi 2010–2017, 5–6, hakupäivä 20.4.2013, Mietola ym. 2013, 86, hakupäivä 10.4.2013.)

3.3 Kehitysvammaisten henkilöiden asuminen muissa maissa

Kehitysvammaisten henkilöiden laitoshoidon purkaminen on kansainvälinen linjaus. Yhdysvalloissa laitoshoidon vähentäminen aloitettiin 1970-luvulla muuttamalla laitosasukkaita tavallisiin omakotitaloihin normaalin asutuksen joukkoon (Conroy 2013, 14, 29, hakupäivä 13.4.2013). Englannissa ja Skotlannissa kritiikki laitoshoidon kohtaan alkoi jo 1950–1960 -luvuilla, mutta asukkaiden siirtyminen laitoksista avopalveluihin alkoi vähitellen 1970–1980 -luvuilla. Skotlannissa viimeiset laitokset suljettiin 2005. (Mietola ym. 2013, 34, 36, hakupäivä 10.4.2013.)

Skotlannissa kehitysvammaisten henkilöiden asumisessa on kaksi pääsuuntausta: joko yksin tai ryhmässä tapahtuva tuettu asuminen sekä hoivakotimuotoinen asuminen. Tuetun asumisen ryhmät on yleensä sijoitettu omakotitaloon jossa on 2–4 asukasta. Hoivakotien paikkamäärää ei ole rajoitettu ja se vaihtelee 2–44 asukkaan välillä, keskimääräinen paikkaluku on 9. Yksin asuvien kehitysvammaisten henkilöiden tukimuotona voi olla muutaman asukkaan muodostama asukasverkosto, jota tukee alueella asuva nimetty yhteisötukihenkilö. Tuki muodostuu neljästä osasta: asuminen, vertaistuki, lähiyhteisöön kiinnittyminen ja äkillinen avun ja tuen tarve. Skotlannissa tuetun asumisen ratkaisut lisääntyvät hoivakotien määrän vähentyessä. (sama, 38–40.)

Ruotsissa laitoshoidon vähentäminen aloitettiin 1980-luvulla, ja laitoshoidon lakkautettiin kokonaan 2000-luvulle tultaessa. Kehitysvammaiset henkilöt asuvat joko 3–6 hengen ryhmäasunnoissa, kodinomaisissa palveluasunnoissa tai itsenäisesti omissa asunnoissaan. Henkilökohtaista apua

tarjotaan itsenäisesti asuville kehitysvammaisille henkilöille, ryhmä- ja palveluasunnoissa henkilö-
kunta tarjoaa asukkaille kaiken heidän tarvitsemansa avun ja tuen. (Mietola ym. 2013, 13, 16–17,
hakupäivä 10.4.2013.)

Norjassa laitoshoidon lakkautettiin 1990-luvulla ja suurin osa kehitysvammaisista henkilöistä asuu
ryhmäkodeissa. Viime vuosina ryhmäkotien keskimääräinen asukasmäärä on noussut, ja näissä
yksiköissä voi asua myös muita kuin kehitysvammaisia henkilöitä. Tukiasumista on myös tarjolla,
mutta sen osuus on pieni. Hollannissa suositellaan ryhmäasumista, sillä se muistuttaa perhe-
elämää. Suositeltava ryhmäkoko on maksimissaan 6 henkilöä. Laitosasumista on vielä paljon, ei-
kä kaikilla laitoksissa asuvilla ole omaa huonetta. Henkilökohtaisen budjetoinnin avulla on viime
vuosina pystytty tarjoamaan yksilöllisiä ratkaisuja kehitysvammaisten henkilöiden asumiseen ja
tuen tarjoamiseen. (sama, 62–64, 69–71.) Suomen tilanne laitoshoidon purkamisessa ja yksilöllis-
ten asumispalveluiden järjestämisessä vaikuttaa siis olevan kansainvälisesti keskiluokkaa. Kehi-
tyssuunta on kuitenkin oikea, ja oppia kannattaisi ottaa esimerkiksi Ruotsista ja Skotlannista ni-
menomaan tukiasumisen lisäämisessä.

3.4 Verkostot

Sosiaalisella verkostolla tarkoitetaan yleensä niitä vuorovaikutussuhteita, joiden kautta ylläpi-
dämme sosiaalista identiteettiämme. Sosiaalinen tukiverkosto määritellään vuorovaikutussuhteik-
si, joiden avulla saamme ja annamme mm. henkistä, toiminnallista tai aineellista tukea. Kaikki so-
siaalisen verkostomme suhteet eivät siis ole tukisuhteita. (Somerkiivi 2000, 58–59.) Kaikilla ei
myöskään ole lähellä henkilöitä, joilta he voisivat saada tukea. Nykyään syrjäytyjä on enemmän
yksin kuin aiemmin, sillä lähiyhteisöllisiä turva- ja kontrolliverkostoja ei enää entisessä määrin ole.
(Väärälä 2003, 76.)

Asiakkaan sosiaalinen verkosto muodostuu hänen perheenjäsenistään, ystävistään, sukulaisis-
taan ja naapureistaan. Tämä ns. epävirallinen tukiverkosto on syytä ottaa huomioon asiakkaan
palveluntarvetta tarkastellessa. (Pietiläinen, Ylikoski & Juusti 1999, 85.) Työskennellessään asi-
akkaan ja hänen verkostonsa kanssa työntekijän on kunnioitettava verkoston jäsenten kulttuuria
ja arvoja. Asiakaslähtöinen työ näkyy positiivisesti työn tuloksissa ja asiakkaat ovat tyytyväisem-
piä saamaansa palveluun. (Warren 2011, 23–24.) Sosiaalialan ammattietikkaan kuuluu, että asi-
akkaan elämäntilannetta katsotaan kokonaisuutena. Tällöin tarkastellaan asiakasta yksilönä,

osana perhettään, ympäristöään ja yhteiskuntaa. (Arki, arvot, elämä, etiikka 2009, 8, hakupäivä 14.4.2013.)

Virallinen tukiverkosto muodostuu asiakkaan kanssa työskentelevistä henkilöistä. Yleensä nämä ovat sosiaali- ja terveyspalvelujen sekä koulutoimen ammattilaisia. (Sosiaaliportti.fi 2013, hakupäivä 20.5.2013.) Sekä viralliset että epäviralliset verkostot muuttuvat ajan myötä. Parhaimmillaan moniammatillinen verkostotyö on silloin, kun ammattilaiset tietävät kenen kanssa heidän on tehtävä yhteistyötä tietyn ongelman ratkaisemiseksi. Huomioon on tällöin otettava asiakas, hänen sosiaalinen verkostonsa ja eri alojen ammattilaiset. (Seikkula & Arnkil 2011, 13.)

Osallisuus ja kuuluminen yhteisöön on YK:n vammaisyleissopimuksen 19 artiklan mukaan kaikkien vammaisten henkilöiden oikeus (Suomen YK-liitto 2012, 43, hakupäivä 22.11.2012). Elinympäristö voi joko edistää tai estää mielekkään vuorovaikutuksen syntymistä. Mikäli ympäristö tukee riittävästi vammaisen henkilön osallisuutta, se auttaa häntä arjessa pärjäämisessä ja oman elämän hallinnassa, omien voimavarojen käyttöön otossa ja kansalaisuuden vahvistumisessa. (Pietiläinen ym. 1999, 93–94.) Tutkimuksissa on saatu selville, että ne kehitysvammaiset henkilöt, jotka tarvitsevat toisen henkilön apua puhumaan puolestaan hänen palveluidensa suunnittelupalaverissa, jätetään useimmiten keskustelun ulkopuolelle (Warren 2011, 65).

Asiakkaan sosiaalisen verkoston kuvaamisessa auttaa verkostokartta. Karttaan piirretään ympyrä, minkä keskellä on asiakas. Ympyrä jaetaan neljään lohkoon, jotka edustavat perhettä, viranomaisia, työtä tai opiskelua sekä sukulaisia ja ystäviä. Asiakasta pyydetään kirjoittamaan ympyrän sisälle eri lohkoihin henkilöitä, joihin hänellä on yhteyksiä. Etäisyys keskelle sijoitettuun asiakkaaseen kuvaa yhteistyön tiiviyyttä. (Pietiläinen ym. 1999, 94.)

Verkostokartassa omaan perheeseen katsotaan kuuluvaksi vain samassa taloudessa asuvat ihmiset ja lemmikkieläimet. Perheenjäsenten kanssa toimitaan siis päivittäin. Sosiaaliset suhteet viranomaisiin vaihtelevat päivittäisistä satunnaisiin. Myös suhteen laadussa on eroja. Työ/ opiskelulohkon jäseniä on usein paljon, mutta suhteet saattavat olla pinnallisia vaikkakin päivittäisiä. Sukulaisia voi myös olla paljon, vaikka yhteyttä kaikkiin sukulaisiin ei usein pidetäkään. Usein sukulaisilta saadaan kuitenkin apua tarpeen vaatiessa. Toisaalta sukulaisten huolehtiminen voidaan myös kokea negatiivisena kontrollina. Ystävien ja naapurien joukko sisältää monenlaisia ihmisiä. Tämä on lohkoista ainoa, jonka jäseniä henkilö voi itse valita. Naapureista valikoimme ne joiden kanssa haluamme olla tekemisissä. (Somerki 2000, 62–64, 78.)

Kuntoutuksesta puhutaan silloin, kun kehitysvammainen henkilö tarvitsee erityispalveluita psykososiaalisen toimintakykynsä ja omatoimisuutensa ylläpitämiseen tai parantamiseen. Kyetäkseen muuttamaan omaan asuntoon, hän voi tarvita asumisvalmennusta, asunnon muutostöitä ja apuvälineitä. Mikäli hän tarvitsee kommunikaation apuvälineitä, on kuntoutukseen otettava mukaan myös hänen lähipiirinsä, sillä heidän on myös saatava ohjausta niiden käyttöön. (Seppälä 2008, 518.)

Kehitysvammaisen henkilön kyky ottaa vastuuta omasta hoidostaan ja kuntoutuksestaan on rajallinen, joten on tärkeää tehdä tiivistä yhteistyötä hänen lähiverkostonsa kanssa. Tällaiseen verkostoon kuuluvat esimerkiksi lähimmät omaiset ja ystävät, palveluohjaaja, edunvalvoja, asumispalveluiden ja työtoiminnan ohjaajat, oman terveyskeskuksen henkilökunta ja kehitysvammaneuvojan henkilökunta. (Seppälä 2008, 520.) Parhaimmillaan verkostotyössä saadaan jaettua asiantuntemusta, kun kaikkien osapuolten näkemykset saadaan selville (Seikkula & Arnkil 2011, 14).

4 KEHITTÄMISHANKKEESSA KÄYTETTÄVÄT TUTKIMUS- JA KEHITTÄMIS-MENETELMÄT

Kehittämistoiminnan ja tutkimuksen suhdetta voidaan määritellä siten, että kehittämisessä sovelletaan tutkimuksen tietoa. Tutkimus pyrkii objektiiviseen, mielipiteistä riippumattomaan tietoon, kun kehittämistoiminta suunnataan yleensä tiettyyn päämäärään (Toikko & Rantanen 2009, 19, 44–45). Metodi on erityinen tutkimustekniikka, esimerkiksi haastattelu, havainnointi tai tekstianalyysi. Metodologia puolestaan tarkoittaa yleistää lähestymistapaa tutkia tutkimusaihetta. Metodologia voi olla esimerkiksi kvalitatiivinen I. laadullinen tai kvantitatiivinen I. määrällinen. (Metsämuuronen 2008, 9, 15.) Laadulliset ja määrälliset tutkimusotteet eroavat toisistaan huomattavasti, joten yleensä jompikumpi valitaan pääasialliseksi tutkimusotteeksi. Menetelmiä voidaan myös yhdistää, jolloin saadaan varmempaa tietoa. Tekniikasta käytetään termiä triangulaatio, joka tarkoittaa samaan ilmiön tarkastelua useammasta suunnasta. (Syrjälä, Ahonen, Syrjäläinen & Saari 1994, 141; Metsämuuronen 2006, 134.)

Opinnäytetyöni on Siikalatvan asumispalveluiden kehittämistyö, minkä tutkimusosio toteutettiin laadullisena tapaustutkimuksena. Aineiston keruussa menetelmänä käytin ensin kyselylomaketta. Vastausten pohjalta valikoitui viisi henkilöä teemahaastatteluun. Kyselylomake sisälsi sekä määrällisiä että laadullisia kysymyksiä. Taustafilosofia on konstrukttiivinen; todellisuus ymmärretään eri henkilöiden suhteellista todellisuutena jota tutkija pyrkii tulkitsemaan (Metsämuuronen 2006, 86). Tutkimustehtävänä on kuvailla Siikalatvalla muuttoa suunnittelevien kehitysvammaisten henkilöiden asumisen taitoja, tuen tarvetta ja sosiaalista verkostoa. Tutkimusongelmana on millaista asumispalvelua/ -muotoa asiakkaat ja heidän omaisensa toivovat?

4.1 Laadullinen tutkimus

Kvantitatiivinen tutkimus pyrkii yleistettävyyteen ja kausaaliselityksiin, kun taas kvalitatiivinen pyrkii tulkintaan ja ymmärtämään toimijoiden näkökulmia tapahtumista (Metsämuuronen 2006, 88; Hirsjärvi & Hurme 2008, 22). Kvantitatiivisessa tutkimuksessa tutkimuskysymykset ovat tarkkaan määriteltyjä ja ne ohjaavat tutkimusprosessia, kun kvalitatiivisessa tutkimuksessa kysymykset ovat yleisluontoisia ja saattavat muuttua aineiston tuottamisen ja analyysin myötä (Toikko & Rantanen 2009, 117). Eroja löytyy myös oletuksesta tiedon luonteesta ja tutkijan asemasta. Hirsjär-

ven ja Hurmeen mukaan kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkija ja kohde ovat vuorovaikutuksessa keskenään esimerkiksi haastattelutilanteessa. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa pyritään minimoimaan tutkijan vaikutus lopputulokseen. Tutkimusongelma määrää, mitä menetelmää käytetään, ja koska tutkimuksessa voi olla useammantyyppisiä ongelmia, voidaan käyttää monenlaisia menetelmiä (2008, 23, 27).

Kvalitatiivista tutkimusta käytetään silloin, kun halutaan saada tutkittavien ääni kuuluviin ja löytää niitä merkityksiä joita ihmiset antavat ilmiöille ja tapahtumille (sama, 28). Strategiana käytetään silloin esimerkiksi tapaustutkimusta, etnografiaa tai toimintatutkimusta (Metsämuuronen 2006, 90). Kvalitatiivisessa tutkimuksessa aineiston tulkinta kohdistuu ajatukselliseen kokonaisuuteen eikä tiettyyn ulkoisesti määriteltävään yksikköön. Esimerkiksi teemahaastattelussa yksi teema voi olla tulkintayksikkö, mutta usein yhden teeman tiimoilta voi saada vastauksen useampaankin tutkimusteemaan. (Syrjälä ym. 1994, 143.)

Olen valinnut pääasialliseksi tutkimusotteekseni laadullisen tutkimuksen, sillä haluan ymmärtää syvällisemmin, miksi asiakkaamme ja heidän omaisensa toivovat tietynlaista asumis- tai tukipalvelua. Tieto auttaa tuomaan asiakkaiden näkökulman kehittämistyöryhmän tietoon. En halua antaa haastateltaville valmiita vastausvaihtoehtoja, sillä ryhmä on heterogeeninen eivätkä kaikki vaihtoehdot ole mahdollisia jokaisen vastaajan kohdalla. Kaikilla ei esimerkiksi ole mahdollisuuksia asua yksin vaikka he niin haluaisivatkin. Haastattelemalla heitä voin tehdä tarkentavia kysymyksiä ja selvittää yksilöllisen tuen tarvetta.

4.2 Tapaustutkimus

Tapaustutkimus voidaan määritellä usealla tavalla. Metsämuuronen jaottelee sen rinnakkaiseksi strategiaksi etnografian, fenomenologian, Grounded Theoryn ja toimintatutkimuksen kanssa (2006, 90), kun Syrjälä ym. määrittelevät tapaustutkimuksen yläkäsitteenä, minkä alatyyppejä ovat esimerkiksi etnografia, evaluaatiotutkimus, toimintatutkimus ja elämäkertatutkimus (1994, 16–17). Metsämuuronen mukaan ”tapaustutkimus voidaan ymmärtää keskeiseksi kvalitatiivisen metodologian tiedonhankinnan strategiaksi, sillä lähes kaikki strategiat käyttävät lähestymistapanaan tapaustutkimusta” (2006, 92).

Syrjälän ym. mukaan tapaustutkimus on yleensä luonteeltaan laadullinen, se kohdistuu nykyhetkeen ja tapahtuu todellisessa tilanteessa. Tapaus on tietty rajallinen kokonaisuus jota pyritään

kuvailemaan. Pyrkimyksenä on ymmärtää ilmiötä syvällisesti. Yhteen tapaukseen voi kuulua yksi tai useita ihmisiä. (1994, 11–12.) Eriksson ja Koistinen määrittelevät tapaustutkimuksen tutkimusstrategiaksi, jossa tarkastellaan yhtä tai useampaa tapausta, joita pyritään määrittelemään, analysoimaan ja ratkaisemaan. Tapaustutkimus kannattaa valita lähestymistavaksi, kun mm. halutaan saada vastauksia ”mitä”, ”miten” ja ”miksi” -kysymyksiin ja tutkija ei juuri voi vaikuttaa tapahtumiin. (2005, 4–5.) Metsämuuronen korostaa tapaustutkimuksen toiminnallista lähtökohtaa, tuloksia pyritään soveltamaan käytäntöön (2006, 91).

Tapaus eli case voidaan määritellä monella tavalla. Se voi olla yksilö, ryhmä, asiakas tai asiakasryhmä, sairaala ym. (sama, 90). Eriksson ja Koistinen korostavat sitä, että tutkija itse määrittelee aina tutkittavan tapauksen, ja tämä määrittely on tutkimuksen kannalta kriittinen vaihe. Tapaus voidaan määritellä ennen aineiston keruuta tai sen jälkeen, mutta valinta on aina perusteltava. (2005, 6.)

Syrjälän ym. mukaan kvalitatiivisen tapaustutkimuksen lähtökohtana on ymmärtää niitä merkityksiä, joita tutkittava antaa toiminnoilleen omassa ympäristössään. Siksi tutkimuksessa ei käytetä mitään keinotekoisia järjestelyjä eikä aineistoa hankita strukturoidulla metodilla. Siinä ei pyritä ennalta asetettujen hypoteesien todentamiseen, vaan ollaan avoimia sille, että prosessin aikana tutkija voi löytää tutkittavasta ilmiöstä uusia yhteyksiä ja käsitteitä. (1994, 13–16.) Toisaalta tapaustutkimuksen pohjalta voi luoda myös teoriaa. Eisenhardtin mukaan tuloksena oleva teoria on usein uudenlaista, testattavissa olevaa ja empiirisesti pätevää (1989, 532, hakupäivä 9.8.2012). Tapaustutkimuksen aineisto kerätään yleensä useammalla metodilla: haastattelemalla, kyselylomakkeilla ja havainnoimalla, ja metodologia voi olla kvalitatiivinen, kvantitatiivinen tai niiden yhdistelmä (Eisenhardt 1989, 534, 538, hakupäivä 9.8.2012; Syrjälä ym. 1994, 10). Tutkimustuloksia raportoitaessa tutkijan on muistettava, että hänellä on aiheesta omat olettamuksensa mitkä on hyvä tuoda julki raportissa (Syrjälä ym. 1994, 14).

Luokittelisin työni tapaustutkimukseksi, sillä kyseessä on tietyin kriteerein rajattu joukko, jota haastattelemalla pyrin saamaan selville mitä tukea he tarvitsevat ja miksi he toivovat juuri tietyn tyyppistä asumismuotoa. Tapaustutkimus soveltuu kehittämishankkeeseen, sillä tuloksia tullaan soveltamaan käytäntöön. En siis pyri luomaan uutta teoriaa tai testaamaan olemassa olevaa teoriaa käytäntöön.

4.3 Kysely

Kyselytutkimuksen tavoitteena on koota tietyin kriteerein valitulta joukolta vastauksia samoihin kysymyksiin. Kyselylomakkeen suunnittelussa on otettava huomioon, että jokaisen vastaajan on pystyttävä vastaamaan kysymyksiin yksiselitteisesti. Kyselylomake kannattaa pitää lyhyenä ja yksinkertaisena. Liian monimutkaiset lomakkeet vähentävät palautusten määrää ja saattavat johtaa siihen, että kyselyyn vastaavat vain enemmän koulutetut ja ne joilla on riittävästi aikaa vastata niihin. (Ylemmän AMK-tutkinnon metodifoorumi 2013, hakupäivä 7.3.2013.) Postikyselyssä keskimääräinen vastausaika saisi olla noin 15–20 minuuttia. (Menetelmäopetuksen tietovaranto 2013, hakupäivä 7.3.2013).

Lomakkeeseen kannattaa merkitä yksityiskohtaisia vastausohjeita. Kaikkia kysymyksiä ei ole pakko kysyä kaikilta vastaajilta, vaan voidaan selkeästi ilmoittaa se joukko jonka on vastattava kyseisiin kysymyksiin. (sama.) Mikäli vastaajan henkilötietoja kerätään, se täytyy aina perustua teoriataustaan tai muuhun tiedontarpeeseen. (Ylemmän AMK-tutkinnon metodifoorumi 2013, hakupäivä 7.3.2013.)

Koska tutkimusjoukko oli suuri, päätin lähettää kaikille ensin kyselylomakkeen. Lomakkeen avulla kartoitin sitä joukkoa, joka arvioi asumistilanteensa muuttuvan seuraavan viiden vuoden sisällä. Tälle joukolle lähetin teemahaastattelupyynnön. Kyselylomakkeella esitettävät kysymykset laadin niin, että niiden avulla saan vastaukset tutkimustehtävään ja tutkimusongelmaan. Kysymysten laatimisessa otin myös huomioon tutkimuksen teoreettisen viitekehyksen. Kyselyn avulla sain määrällistä tietoa asiakkaiden tämänhetkisestä asumismuodosta, tyytyväisyydestä nykyiseen asumismuotoon ja asumisen tuen tarpeesta. Mukana oli myös kaksi avointa kysymystä, millä pyrin saamaan mielipiteitä asumispalvelujen kehittämistarpeesta ja arvioita asumistilanteen muuttumisesta seuraavien viiden vuoden aikana. Vastausprosentti kyselyssä oli 67,7.

4.4 Haastattelu

Kyselyn pohjalta valikoitui viisi asiakasta, joiden asumistilanne tulee muuttumaan seuraavan viiden vuoden sisällä. Näitä asiakkaita halusin haastatella, sillä halusin saada tarkempaa tietoa mitä asumiseen liittyviä toiveita heillä on. Haastattelutilanteessa kysymyksiä on mahdollista täsmentää, ja sen avulla saadaan sellaistaakin tietoa mitä tutkija ei ollut osannut kysyä.

Tutkimushaastattelu on tiedonhankinnan menetelmä. Se on aina ennalta suunniteltu aihepiiriä käsittelevän teorian pohjalta. (Hirsjärvi & Hurme 1988, 26–27.) Verrattuna kyselylomakkeeseen haastattelu vie paljon enemmän aikaa sekä toteutus- että analysointivaiheessa. Materiaalia tulee paljon, eikä se kaikki ole tutkimuksen kannalta olennaista. Tutkimushaastattelu jaetaan yleensä kolmeen pääläjiin sen mukaan miten strukturoidusta menetelmästä on kyse. Nämä lajit ovat lomake-, teema- ja avoin haastattelu. Kaikille haastatteluille on yhteistä, että ne perustuvat sosiaaliin suhteisiin ja kieleen. Haastattelijan tehtävänä on helpottaa tiedon kulkua ja motivoida haastateltavaa. Tämä vaatii kielellisten ja ei-kielellisten taitojen hallintaa. Tutkimuksen validiteetin kannalta on tärkeää tarkistaa, että haastattelija ja haastateltavat ymmärtävät käytettävät käsitteet samalla tavalla. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 36, 44, 89, 102, 187.)

Haastattelut voidaan toteuttaa yksilö-, pari- tai ryhmähaastatteluina. Yksilöhaastattelu on yleisin muoto, ryhmähaastatteluja käytetään esimerkiksi silloin kun halutaan selvittää ryhmän vuorovaikutusta ja esimerkiksi yhteisen mielipiteen muodostumista vuorovaikutustilanteessa. Ryhmähaastattelun vaikeutena on saada kaikkien osallistujien mielipide selville. Tämä vaatii haastattelijalta taitoa ohjailla keskustelua ja kysyä kommentteja myös hiljaisemmilta jäseniltä. (sama, 61–63.)

Hirsjärven ja Hurmeen mukaan haastattelututkimuksessa laatua täytyy tarkkailla kaikissa vaiheissa. Suunnitteluvaiheessa mietitään jo valmiiksi kysymysten muotoja ja mahdollisia lisäkysymyksiä. Haastatteluvaiheessa käydään läpi ja litteroidaan jo tehtyjä haastatteluja ja selvitetään saadaanko niiden avulla vastaukset tutkimusongelmiin, ts. selvitetään tarvitseeko muuttaa kysymyksiä tai tehdä lisäkysymyksiä esimerkiksi puhelimitse. Haastattelupäiväkirjaan kannattaa merkitä vinkkejä hyvistä ja huonoista kysymysmuodoista sekä huomioita haastattelutilanteesta ja ympäristöstä. (2008, 184–185.)

Teemahaastattelu

Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelumenetelmä. Haastattelun aihepiirit, teemat, ovat tiedossa mutta siitä puuttuu strukturoidulle haastattelulle ominainen kysymysten tarkka muoto ja järjestys. (Hirsjärvi & Hurme 1988, 35.) Teemahaastattelun avulla voidaan saada sekä kvantitatiivista että kvalitatiivista aineistoa (Hirsjärvi & Hurme 2008, 48).

Teemahaastattelun suunnitteluvaiheessa määritellään tutkimuksen tarkoitus ja päätetään, millaisen informaation avulla tarkoitus saavutetaan. Suunnittelun tärkeimpiä vaiheita on haastattelu-teemojen laatiminen. Teemat nousevat tutkimustehtävästä ja viitekehuksesta. Haastatteluvai-

heessa teema-alueet muotoutuvat kysymyksiksi ja toimivat keskustelun ohjaajina. (Hirsjärvi & Hurme 1988, 40–41.)

Päädyin teemahaastatteluun, koska haastateltavat ovat eri-ikäisiä ja ovat asumisen taidoissaan hyvin erilaisia. Teemat olivat kaikille samoja, mutta niiden pohjalta keskustelu eteni hyvin eri tavalla. Haastatteluihin osallistui kerrallaan yhdestä kolmeen henkilöä.

Haastatteluaineisto analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla. Siinä tutkimusaineistosta pyritään luomaan teoreettinen kokonaisuus. Tutkimusaineiston sisällönanalyysi alkaa aineiston pelkistämällä. Auki kirjoitetusta haastatteluaineistosta poimitaan tutkimustehtäville olennaiset ilmaukset. Analyysiyksikkönä voi olla yksittäinen sana, lauseen osa tai ajatuskokonaisuus. Pelkistetyt ilmaukset ryhmitellään ja samaa tarkoittavat ilmaisut yhdistetään samoihin luokkiin eli kategorioihin. Kategoriat nimetään niiden sisältöä kuvaavilla käsitteillä. Luokittelun avulla luodaan pohja tutkimuksen perusrakenteelle ja sen avulla löydetään alustavia kuvauksia tutkittavasta ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 97, 102–103, 110–113.)

Analyysin viimeinen vaihe on abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen aineistosta. Analyysia jatketaan yhdistämällä samansisältöisiä alakategorioita yläkategorioiksi, joille annetaan niiden sisältöä kuvaavat nimet. Kategorioiden yhdistämistä jatketaan niin kauan kuin se aineiston näkökulmasta on tarpeellista. Abstrahoinnissa alkuperäiset kielelliset ilmaisut muodostetaan teoreettisiksi käsitteiksi ja johtopäätöksiksi. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä käsitteitä yhdistämällä saadaan vastaus tutkimustehtävään. Tuloksissa kuvataan luokittelujen pohjalta muodostuneet kategoriat ja niiden sisällöt. Johtopäätöksiä tehdessä tutkija pyrkii ymmärtämään, mitä merkityksiä ilmiöillä on tutkittaville. (sama, 113–115.)

5 ASUMISPALVELUIDEN KEHITTÄMISTYÖN TOTEUTUS

Toikon ja Rantasen mukaan tutkimusavusteisessa kehittämisessä pääpaino on kehittämistoiminnassa jota tiedontuotannon avulla ohjataan ja suunnataan (2009, 116). Opinnäytetyöni tavoitteena on kehittää kehitysvammaisten henkilöiden asumispalveluja Siikalatvalla ja tarkoituksena on tuottaa kehittämis ehdotuksia Siikalatvan kehitysvammapalvelujen kehittämissuunnitelmaa varten. Kehittämis ehdotukset perustuvat uusimpiin kansallisiin ja kansainvälisiin ohjeisiin ja suosituksiin sekä tässä tutkimuksessa kerättyyn aineistoon.

Kehittämisprosessi alkoi aikaisempiin tutkimuksiin ja uusimpiin kehitysvammaisten henkilöiden asumiseen liittyviin ohjeisiin perehtymisellä. Kehittämistarve nousi sekä Siikalatvan alueen hajanaisesta palvelurakenteesta että kehitysvammaisten asumisohjelmasta. Kehittämishankkeen suunnitteluvaiheessa mietin yhdessä esimieheni ja henkilökunnan kanssa miten rajaamme haastateltavien joukon. Teemmekö rajauksia iän, nykyisen asuinmuodon tai muun perusteella? Rajauksen tukena toimivat mm. asumista koskeva nykyinen lainsäädäntö, ohjeet ja strategiat sekä sosiaali- ja terveystieteiden Helmen kehitysvammapalveluiden nykytilanne.

Ensimmäiseksi rajasin tutkimukseen osallistuvan joukon ottamalla siihen mukaan iältään 13–70 -vuotiaat kehitysvammaiset henkilöt. Koska tarkoitukseni oli selvittää seuraavien viiden vuoden asumispalveluiden tarve, halusin kuulla alustavia suunnitelmia myös alle 18-vuotiaiden lasten osalta. Rajasin kyselyn koskemaan joko itsenäisesti tai sukulaisten tuella asuvia, sillä omissa asumispalveluissamme olevien asiakkaiden asumispalveluiden tarve meillä oli jo selvillä. Kävin Siikalatvan kehitysvammapalveluiden henkilökunnan kanssa läpi kaikki rajauksen sisälle jäävät asiakkaamme, ja lopulliseksi määräksi varmistui 31 henkilöä.

5.1 Kyselyn toteuttaminen

Kun tutkimusjoukko oli selvillä, alkoi lokakuussa 2012 kyselylomakkeen suunnittelu (liite 1). Kyselyn avulla halusin selvittää kotona asuvien kehitysvammaisten tämän hetkisen asumismuodon, keneltä he saavat tukea asumiseensa sekä missä asioissa ja kuinka usein he tarvitsevat apua. Pyysin heitä arvioimaan miten heidän asumistilanteensa ja avun tarpeensa tulee muuttumaan

seuraavan viiden vuoden sisällä. Lomakkeella oli kaksitoista kysymystä, joista kolme oli avointa ja yhdeksän sisälsi useampia vaihtoehtoja. Lisäksi pyysin vastaajia kertomaan nimensä, ikänsä ja asuinpaikkansa. Kysely lähetettiin kaikille 31 yhdessä valitulle henkilölle. Kyselyn liitteenä oli saatteikirje (liite 2).

Vastausaikaa kyselyyn oli vajaa kaksi viikkoa. Oletin sen riittävän, sillä pelkäsin että pitempi vastausaika aiheuttaa vain sen että kysely unohtuu. Vastauksia tuli määräaikaan mennessä 19 kappaletta. Neljä vastausta viivästyi kahdella viikolla ja ne otettiin mukaan aineistoon. Kyselyyn vastasi siis yhteensä 23 henkilöä. Vastausprosentiksi tuli 67,7 mitä pidän hyvänä määränä. Vehkalahten mukaan tyypillinen vastausprosentti kyselytutkimuksissa nykyään on alle 50 % (2008, 44). Kyselyyn vastanneet olivat iältään 13–63 –vuotiaita.

5.2 Teemahaastattelujen toteuttaminen

Kyselyyn vastanneista valikoitui haastateltavaksi 5 henkilöä, joista 4 lupautui haastatteluun. Teemahaastattelut asiakkaille ja heidän omaisilleen tein talvella 2012–2013. Haastattelupaikkana oli asiakkaan koti. Aina ei ollut mahdollisuutta ottaa asiakasta mukaan haastatteluun. Hän ei ollut juuri silloin kotona tai hänen osallistumisensa olisi voinut tuoda hänelle turhaa tulevaisuuteen liittyvää epävarmuutta ja pelkoa. Yhdessä haastattelussa oli mukana asiakas ja hänen vanhempansa, yhdessä pelkästään äiti ja yhdessä äiti ja isä. Yhden asiakkaan kohdalla haastattelin asiakasta ja hänen äitiään erikseen.

Yksi haastattelu kesti yleensä kaksi tuntia. Äänitin haastattelut nauhuriin ja lisäksi kirjoitin paikan päällä pääasioita muistiin siltä varalta että nauhoitus ei onnistu. Haastattelut etenivät jokaisen kohdalla vähän eri tavalla, sen mukaan mikä huoli oli päällimmäisenä mielessä. Pidin silti huolta siitä että käsittelemme jokaista teemaa riittävän laajasti. Kirjoitin haastattelut nauhalta koneelle ja tulostin ne analyysia varten. Koska aineisto oli suhteellisen pieni, en käyttänyt analysoinnin apuna mitään tietokoneohjelmaa.

5.3 Siikalatvan asumispalvelujen kehittämissuunnitelman laatiminen

Kehittämissuunnitelman laatiminen alkoi yhteisillä palaverilla suunnitelman tekoon osallistuvien tahojen kanssa. Ensin esittelin heille kehitysvammaisten henkilöiden asumispalveluja ohjaavia

suosituksia ja asetuksia, sillä ne on otettava huomioon asumispalvelujen kehittämissuunnitelmaa laadittaessa. Kokosin yhteen kyselyn ja haastattelujen tuloksia ja esittelin ne kehitysvammaisten tukiyhdistykselle ja Siikalatvan kehitysvammapalvelujen henkilökunnalle sekä esimiehelleni. Pyydin heiltä kommentteja ja kehittämis ehdotuksia asumispalvelujen kehittämissuunnitelmaa varten.

Kehittämissuunnitelman rakenne muodostui näiden keskustelujen ja tutkimusaineistosta nousevan tarpeen pohjalta. Kehittämis ehdotukset perustuvat kehitysvammaisten henkilöiden asumista ohjaaviin ohjeisiin ja suosituksiin, mutta niiden lähtökohtana on tutkimusaineistosta nouseva tarve.

6 TUTKIMUSTULOKSET

Tutkimusaineisto koostuu kyselyvastauksista ja teemahaastatteluista. Analysoin ensin kyselyn vastaukset, sillä niiden pohjalta tein päätöksen siitä ketä valitaan haastatteluun. Teemahaastattelut analysoin käyttäen aineistolähtöistä sisällönanalyysia. Lopuksi vertailin molempia aineistoja joiden pohjalta tein johtopäätökset.

6.1 Kyselyaineiston tulokset

Kylittäin kyselylomakkeita lähetettiin seuraavasti: Kestilään 4, Piippolaan 8, Pulkkilaa 11 ja Rantsilaan 8. Kyselyyn vastanneista 1 asui Kestilässä, 6 Piippolassa, 6 Rantsilassa sekä 10 Pulkkilassa. Pulkkilassa apua vastaamiseen olivat antaneet työtoiminnan ohjaajat, mikä saattaa osaltaan selittää suurinta vastausmäärää. Pulkkilassa kyselyn saaneista vain yksi jätti lomakkeen palauttamatta. Kehitysvammaisten henkilöiden määrä kylittäin on aika tasainen, Rantsilassa on noin 30 kehitysvammaista henkilöä, muilla kylillä noin 20. Kunnan ylläpitämiä asuntoloita on Rantsilassa ja Kestilässä, Piippolassa on yksityinen palvelukoti. Asumispalveluiden puute Pulkkilassa selittää osittain sitä että kylällä on eniten kehitysvammaisia asukkaita asumispalveluiden ulkopuolella. Suurin osa kyselyyn vastanneista sai vastaamiseen apua omaisiltaan, kuusi kehitysvammahuollon henkilökunnalta. Vain kaksi vastaajaa ilmoitti täyttäneensä lomakkeen kokonaan itse.

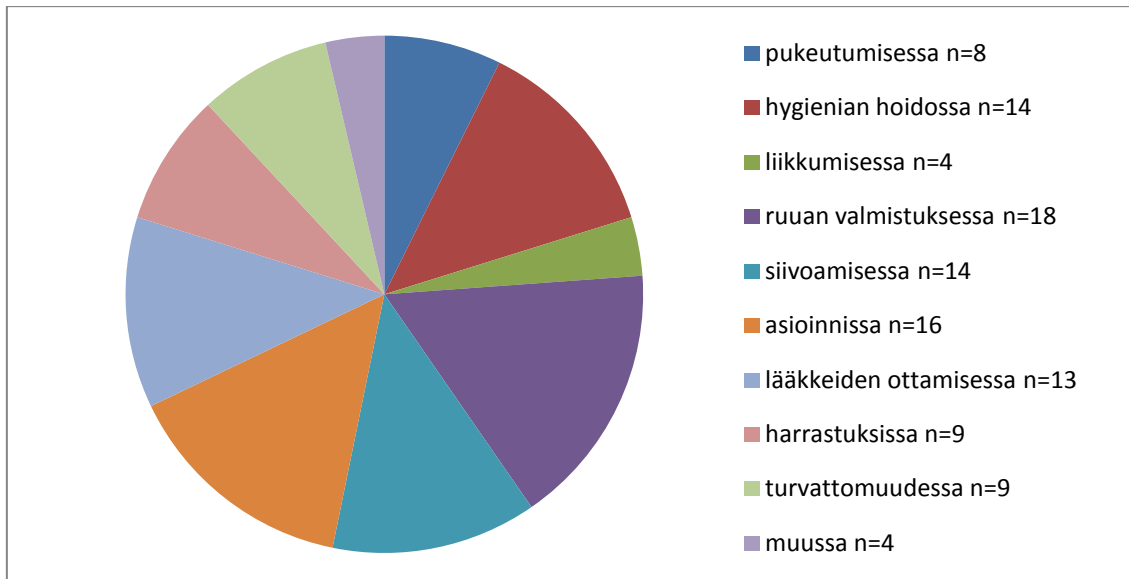
23:sta kyselyyn vastanneesta viisi asui tällä hetkellä yksin. Suurin osa asui sukulaisen luona, vain yksi asui jonkun muun kanssa. Tämä kuvastaa tilannetta koko Suomessa. Tilastojen mukaan maamme noin 35 000–40 000 kehitysvammaisesta henkilöstä omaisten luona asuu noin 13 000, joista puolet on aikuisia. Itsenäisesti tai vähäisen avun turvin asuu noin 3 000 kehitysvammaista henkilöä. (Niemi 2007, 50, hakupäivä 31.3.2013.)

Vaikka kyselyssä ei suoraan tiedusteltu omaishoitajan ikää, voi vastauksista päätellä että usea vastaaja asui iäkkään omaishoitajan luona. Sisaruksen luona asui kahdeksan henkilöä joiden keski-ikä oli 53,5 vuotta. Yhden tai molempien vanhempien luona asui 10 henkilöä, keski-ikänsä 32,5 vuotta. Kun vastauksista poistetaan alle 20-vuotiaat, vanhempien luona asuvien keski-ikäksi saadaan 40 vuotta.

Suurin osa vastanneista koki olevansa erittäin tyytyväinen nykyiseen asumismuotoonsa. Perusteluina oli, että saa asua kotona ja on vapaus liikkua missä haluaa. Jokseenkin tyytyväisiä asumismuotoonsa oli kuusi ja yksi oli jokseenkin tyytymätön. Perusteluna oli yksinäisyys. Koska suurin osa vastaajista oli saanut omaisten apua vastaamiseen, on vaikeaa arvioida kuinka paljon tähän vastaukseen on vaikuttanut omaisen mielipide. Kahdessa vastauksessa kerrottiin, että omaiset ovat joutuneet arvioimaan asiakkaan mielipidettä sillä hän ei sitä itse osaa ilmaista.

Toisen henkilön tukea tai apua asumiseensa tarvitsi 20 henkilöä. Vain kolme ilmoitti, ettei hän tarvitse toisen henkilön apua. Kyselyssä oli 9 valmista vastausvaihtoehtoa siihen, missä asioissa kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat toisen henkilön apua. Näiden lisäksi heillä oli mahdollisuus kertoa missä muissa asioissa he apua tarvitsevat. Eniten apua tarvittiin ruuan valmistuksessa ja asioinnissa. Yli puolet vastanneista tarvitsi apua myös hygienian hoidossa ja siivoamisessa (kuvio 1). Valmiiden vastausvaihtoehtojen lisäksi ilmoitettiin avun tarvetta sairauden hoidossa, ruokailussa, sosiaalisessa kanssakäymisessä ja omien tavaroiden järjestämisessä. Kaksi kolmasosaa vastanneista (n=16) tarvitsi apua enemmän kuin kolmessa asiassa.

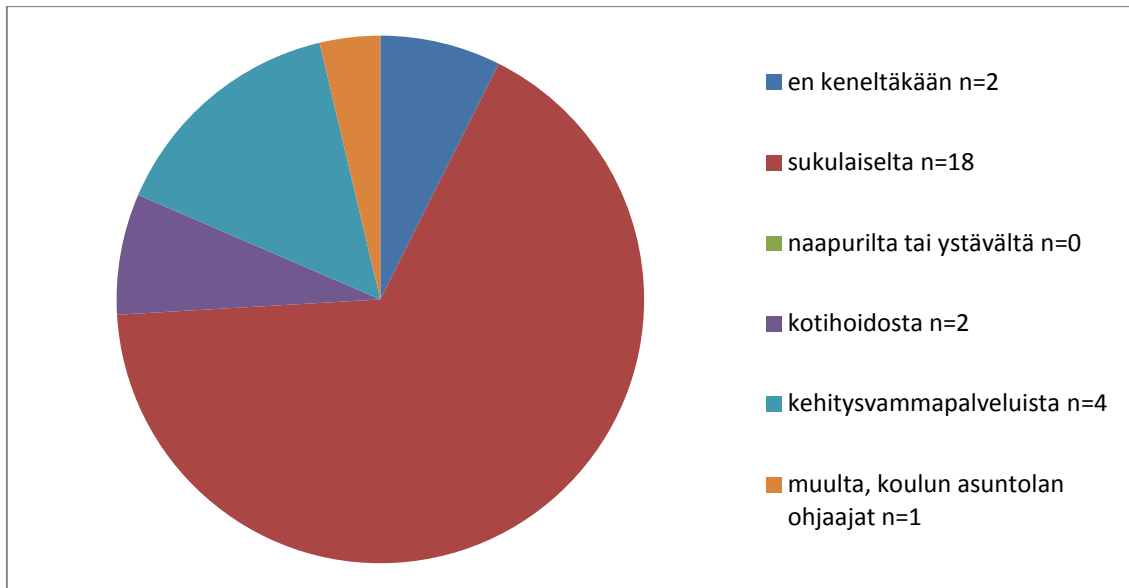
Saamani tulokset ovat samansuuntaisia kuin esimerkiksi Minna Heinosen pro gradu tutkielmassa Satakunnan alueella asuvien kehitysvammaisten toimijuudesta ja itsemääräämisoikeudesta. Eniten apua tarvittiin ruuan laitossa, asioinnissa, rahan käytössä, hygienian hoidossa sekä siivoamisessa. (2010, 51, hakupäivä 10.3.2013.) Myös Petra Tiihosen kartoituksessa kehitysvammaisten ihmisten palvelutarpeista Kuntayhtymä Kaksineuvoisen alueella saatiin samankaltaisia tuloksia. Eniten toisen henkilön apua tarvittiin ruuanlaitossa, lääkkeitä ja vaatteista huolehtimisessa sekä asioinnissa. (2009, 20, hakupäivä 1.4.2013.)



KUVIO 1. Tämänhetkinen avuntarve

Tulosten mukaan suurin osa vastanneista (70 %) tarvitsi toisen henkilön apua päivittäin. Kolme henkilöä tarvitsi apua harvemmin kuin kerran viikossa. Samankaltaisia tuloksia on saatu myös Tiihosen kartoituksessa. Sen mukaan aikuisista kehitysvammaisista 87 % tarvitsi toisen henkilön apua ja tukea päivittäisissä toiminnoissa päivittäin ja 8 % satunnaisesti. (2009, 18, hakupäivä 1.4.2013.) Avun ja tuen tarve kehitysvammaisella henkilöllä johtuu usein siitä, että hänen oma toimintakykynsä ei riitä tilanteista suoriutumiseen (Vernerinet 2013, hakupäivä 1.4.2013). Kyselyaineistosta ilmeneekin, että päivittäin apua ja tukea tarvitsevat henkilöt tarvitsevat apua myös useammissa asioissa kun harvemmin tukea tarvitsevat.

Tutkimusaineiston mukaan apua asumiseen saatiin ylivoimaisesti eniten sukulaiselta (kuvio 2). Tämä on ymmärrettävää, sillä suurin osa vastaajista asui sukulaisen luona. Ilman sukulaisten apua moni näistä vastaajista olisikin joutunut hakeutumaan asumispalveluihin. Naapurin tai ystävän avun turvin ei asunut kukaan. Kuusi vastaajaa sai apua asumiseensa joko kehitysvammapalveluista tai kotihoidon henkilökunnalta. Kyseessä oli kuitenkin apu, mitä ei tarvittu päivittäin. Varsinaiset kehitysvammapalveluiden tukiasukkaat oli rajattu kyselyn ulkopuolelle.



KUVIO 2. Asumisessa tarvittavan avun antajat

Tiedustelin avoimella kysymyksellä miten vastaajat arvioivat asumistilanteensa muuttuvan seuraavan viiden vuoden sisällä. Kysymykseen vastasi kahdeksan henkilöä. Vastanneista seitsemällä henkilöllä ilmeni toiveita muuttaa nykyistä tuetumpaan asumismuotoon tai pois nykyisestä asunnostaan seuraavan viiden vuoden kuluessa. Heistä kaksi arvioi muuttavansa tulevaisuudessa Ouluun. Viidessä vastauksessa nousi esille huoli omaisten jaksamisesta.

”Äidin ikääntyessä asumistilanne kaipaa muutosta.”

”Riippuu terveydestäni ja läheisten voinnista.”

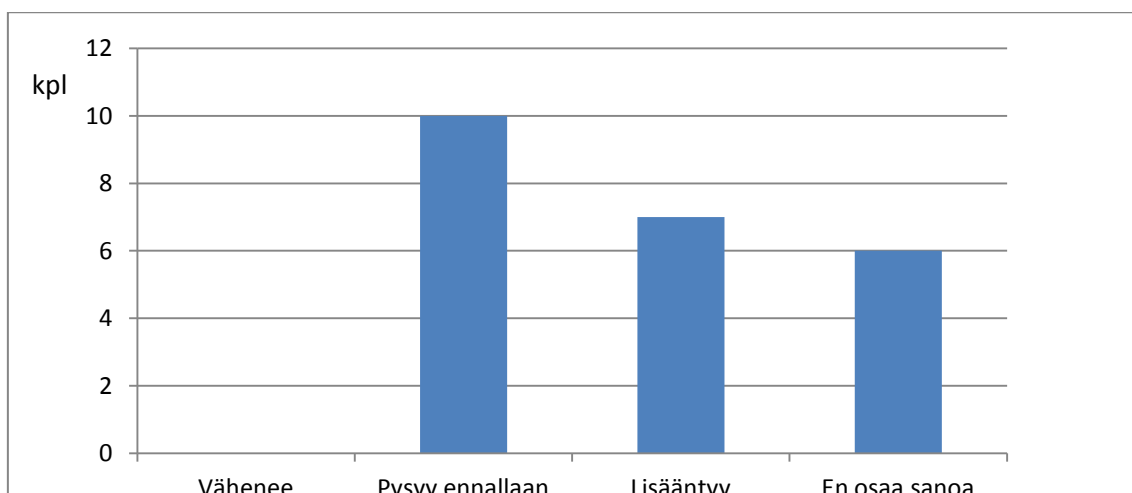
Toisaalta vastauksissa tuotiin esille myös sitä, olisiko asiakkaalla oikeus normaaliin elämään ikäistensä kavereiden kanssa ja omassa riittävästi tuetussa asumismuodossa. Vastauksissa asuminen nähtiin siis laajana kokonaisuutena, mihin liittyi paitsi hoitajat ja riittävä valvonta, myös vapaa-ajan harrastukset, ystävät ja mahdollisuus työtoimintaan.

”Harrastukset onnistuisivat paremmin, jos mukana saman ikäisiä ja toiminta ohjattua.”

Petra Tiihosen (2009, 24, hakupäivä 1.4.2013) kartoituksessa saatiin samansuuntainen tulos. Suurimpia syitä muuttoon olivat vanhempien toimintakyvyn heikkeneminen, kehitysvammaisen henkilön toimintakyvyn heikkeneminen, halu itsenäistyä, lapsuudenkodista muutto ja opiskele-

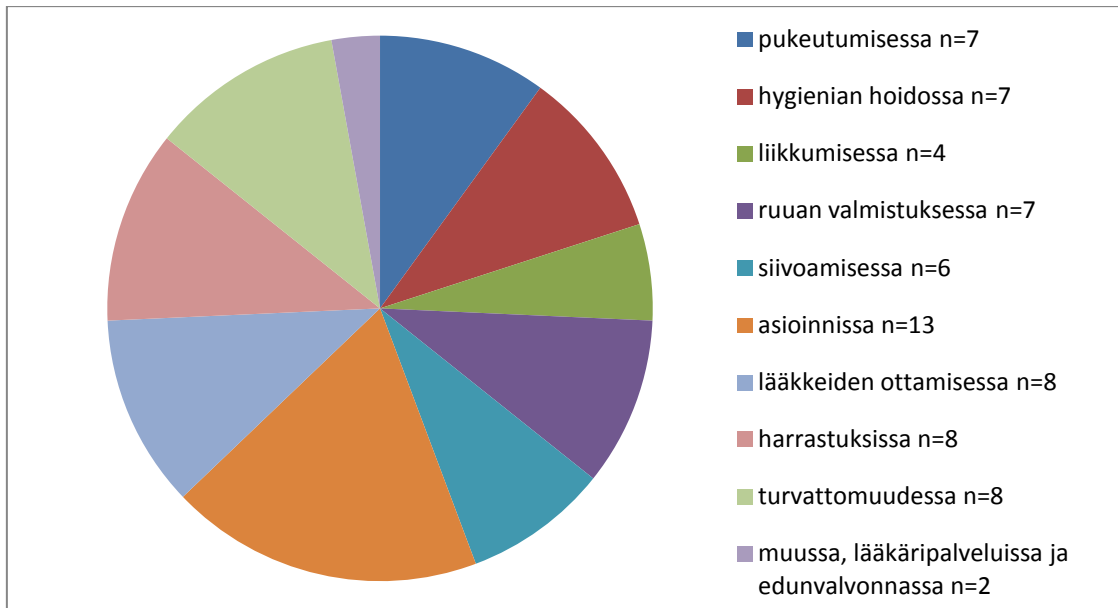
nen. Minna Heinosen (2010, 55, hakupäivä 10.3.2013) tutkielmassa tuli myös esille kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän vanhempensa huoli vanhempien jaksamisesta.

Vastaajat arvioivat asumisen tuen tarpeen muutosta seuraavan viiden vuoden kuluessa hyvin eri tavoin (kuvio 3). Kukaan ei arvioinut tuen tarpeen vähenevän. Alle puolet vastaajista arveli tuen tarpeen pysyvän ennallaan ja kolmasosa lisääntyvän tulevina vuosina. Samansuuntaisen tuloksen sai myös Heinonen tutkielmassaan. Hänen tuloksissaan näkyi kuitenkin, että nuoremmat kehitysvammaiset henkilöt arvioivat yleisemmin avun tarpeensa vähenevän tulevaisuudessa. (sama, 51.) Tässä kyselyssä ei tullut esille tällaista tulosta. Nuorimmat vastaajat ilmoittivat avun tarpeen pysyvän joko samana tai he eivät osanneet arvioida avun tarpeen muutosta.



KUVIO 3. Arvio avun tarpeen muutoksesta seuraavan viiden vuoden sisällä.

Seuraavaksi pyysin niitä henkilöitä, jotka arvioivat avun tarpeen lisääntyvän tulevaisuudessa, arvioimaan missä asioissa avun tarve tulee lisääntymään. Eniten arvioitiin avun tarpeen lisääntyvän asioinnissa (kuvio 4). Toiseksi eniten mainintoja saivat lääkkeiden ottaminen, harrastukset ja turvattomuus. Kolmanneksi eniten mainintoja saivat pukeutuminen, hygienian hoito ja ruuan valmistus. Tähän kysymykseen oli vastannut myös osa heistä, jotka eivät osanneet sanoa lisääntykö palveluntarve tulevaisuudessa, tai jotka olivat vastanneet palveluntarpeen pysyvän ennallaan. Tulevaa palveluntarvetta on varmasti vaikeaa arvioida. Huomioitavaa on kuitenkin se, että avun tarve tulee lisääntymään pääosin päivittäin tarvittavissa asioissa.



KUVIO 4. Avun tarpeen lisääntyminen tulevaisuudessa

Siikalatvan kunta on vielä verraten uusi ja asutus on jakautunut useille kylille. Kehitysvamma palveluiden verkkoa ei ole vielä keskitetty, joten halusin kysyä asiakkailtamme heidän halukkuuttaan muuttaa kunnan sisällä toiselle kylälle palveluiden perässä. Kaksitoista henkilöä vastasi tähän ei, seitsemän ei osannut sanoa mielipidettään, ja vain neljä henkilöä oli valmiita muuttamaan toiselle kylälle. Kielteiselle vastaukselle pyysin perusteluja. Niitä olivat mm. tuttu ympäristö, tutut kaverit ja henkilökunta sekä sukulaisten läheisyys. Myös työpaikan läheisyys oli perusteluna. Siikalatvalla entisten kuntakeskusten väliset etäisyydet vaihtelevat kymmenestä neljäänkymmeneen kilometriin, mutta reuna-alueilta matkaa saattaa kertyä yli kuusikymmentä kilometriä. Toisaalta, koska kunnassa ei ole kehitysvammaisille henkilöille tarjolla yövalvottua asumista, on palvelua jouduttu ostamaan suhteellisen kaukaakin Oulusta, Muhokselta, Tyrnävältä ja Reisjärveltä.

Kyselyn lopussa oli kaksi avointa kysymystä. Ensimmäisessä kysyin mitä muuta haluat kertoa nykyisestä tai tulevasta asumistilanteestasi. Halusin että jokainen saa vapaasti kertoa mitä hyviä ja huonoja puolia nykyinen asumistilanne pitää sisällään, tai mitä toiveita heillä on asumisesta tulevaisuudessa. Tähän vastasi kaksitoista henkilöä. Useissa vastauksissa nousivat taas esille omaisten voimavarat.

”Ja tulevaisuudessa on pakko ajatella omiakin voimavaroja.”

”Miten asuminen järjestetään sitten kun äiti ei enää jaksaa?”

Moni kertoi olevansa varsin tyytyväisiä nykytilanteeseen. On oma huone, vapaus ja työtoiminta järjestyvät. Nykyistä asuntoa pidettiin hyvänä, palvelut ovat lähellä ja kotona voi osallistua monenlaisiin askareisiin yhdessä perheen kanssa.

Nykytilanteen huonona puolena nostettiin esille yksinäisyyttä ja vapaa-ajan ongelmia. Tämä on tunnettu ilmiö kehitysvammaisten henkilöiden keskuudessa ja siihen on kiinnitettävä erityistä huomiota tulevaisuuden asumispalveluita suunniteltaessa. Kasken (2011) mukaan ongelmana on se, että pienistä asukasryhmistä ei aina löydy sopivaa ystävää. Yksinäisyys tuo psyykkisiä oireita, mikä on erityisen vaikeaa autististen tai vaikeavammaisten henkilöiden kohdalla. Henkilö voi masentua ja vetäytyä omiin oloihinsa tai hänen käyttäytymisensä muuttuu. (12, hakupäivä 10.4.2013).

Tutkimusaineistosta tuli esille, että omaisen voimavarat ovat koetuksella, kun lomien ja viikonloppun aikana vapaa-aikaa on paljon eikä tukea ole saatavilla. Kahden kehitysvammaisen henkilön vanhemmat olivat huolissaan siitä, kauanko vielä jaksavat hoitaa lastaan kotona. Omaishoitajana toimiminen on hyvin sitovaa, sillä oma elämä on suunniteltava hoidettavan aikataulun mukaan.

Siikalatvalle toivottiin rakennettavan yövalvottua yksikköä, myös tukiasumiselle ilmoitettiin olevan tarvetta. Tiuhosen (2009, 43) kartoituksessa tulevaisuuden asumiselta toivottiin asuntola, pien-, ryhmä- tai palvelukotia, jossa on yövalvonta. Kaikkien kuntien alueella oli tarvetta myös tukiasumisen järjestämiselle. (hakupäivä 1.4.2013.) Myös Mietola ym. tuovat esille tarpeen tuottaa sekä ryhmämuotoisen asumisen ratkaisuja että hankkia tukiasuntoja (2013, 119, hakupäivä 10.4.2013).

Viimeisenä kysyin miten Siikalatvan asumispalveluja pitäisi kehittää. Tähän kysymykseen vastasi yksitoista henkilöä. Vastauksista ilmeni samoja asioita kuin edellisen kysymyksenkin kohdalla, esimerkiksi että kaikkia asumisen tuen muotoja tullaan tarvitsemaan myös jatkossa. Vastauksissa toivottiin enemmän kotiohjausta, tukiasuntoja, tilavampaa asuntolaa ja kodinomaisia asumisyksiköitä joissa on ympärivuorokautinen päivystys. Toiveita esitettiin myös joustavan tilapäishoidon järjestämisestä, joko iltahoitona tai lyhyenä tilapäisjaksona.

”Mahdollisuus tarvittaessa muutamaksi tunniksi saada vapaata hoitovastuusta.”

Tutkimusaineistosta ilmenee, että omaishoitajan on vaikeaa irrottautua hoitotehtävästään. Usein heillä ei ole ketään jota voisi pyytää avuksi edes muutamaksi tunniksi tarpeen vaatiessa, esimerkiksi työn, opiskelun tai harrastusten vuoksi. Sairaanhoitajalehden artikkelissa kerrotaan kehitysvammaisten henkilöiden omaishoitajilta kerätystä omaelämäkerta-aineistosta, minkä mukaan tilapäishoitoon ja omaishoitajan vapaisiin suhtaudutaan pääosin myönteisesti. Pieni ryhmä keski-ikäisiä ja heitä vanhempia omaishoitajia ei kuitenkaan pitänyt vapaitaan. Heillä oli usein suppea sosiaalinen verkosto ja he olivat psyykkisesti ja fyysisesti väsyneitä omaishoitajan työhönsä. Vaarana olikin, että omaishoitajan uupuessa hoitopaikkaa tarvitsee sekä hoitaja että hoidettava. (Siiponen 2006, hakupäivä 20.4.2013.)

Toiveita esitettiin myös asumispalveluiden sisällöstä ja henkilökunnan määrästä. Henkilökunta-resurssia toivottiin kohdistettavan niin, että myös vapaa-ajan toimintojen ohjaukseen on mahdollisuuksia.

”Asumisessa oltava kuitenkin tietty oma rauha, oma huone ja järjestettyä toimintaa vapaa-ajalla sekä valvonta, myös yöllä - - oltava samanikäisiä asukkaita, jolloin myös ystävyyssuhteet ja muu toiminta yksikön sisällä jouhevampaa.”

”Asuntolan ja tukiasiakkaiden vapaa-ajan harrastuksiin kiinnittää huomiota.”

Kunnassamme on tarjolla vain vähän vapaa-ajan toimintaa kehitysvammaisille henkilöille. Kansalaisopisto järjestää erityisryhmille suunnattua kuntosaliohjausta ja musiikkipiirejä. Kehitysvammaiset henkilöt voivat toki osallistua myös muihin kansalaisopiston ryhmiin, mutta ilman henkilökohtaista avustajaa osallistuminen on useimmille mahdotonta. Avustajaa tarvittaisiin myös esimerkiksi ratsastukseen tai uintiin. Sopivia ja tehtävään halukkaita henkilökohtaisia avustajia ei löydy, vaikka avustaja olisi vammaispalvelulain mukaan myönnettykin.

Vammaisten asumispalveluiden laatusuosituksen mukaan vammaisten ihmisten asumisen tarpeet on otettava mukaan kuntasuunnitelmaan. Ympäristön ja asuntojen esteettömyyteen, turvallisuuteen ja viihtyisyyteen on kiinnitettävä erityistä huomiota. Asuntoratkaisujen on annettava ihmisille mahdollisuus yksityiselämään, kotirauhaan ja yhteisöllisyyteen. (2003, 13, 17, 20, hakupäivä 26.11.2012.) Yksi kyselyn vastaus kiteyttää mielestäni mainiosti laatusuositusten sanoman:

”Että jokaisella olisi mahdollisuus asua omassa kodissa kotimaisemissa turvallisesti.”

6.2 Teemahaastattelujen tulokset

Haastatteluun valikoitui kyselyn perusteella ne viisi henkilöä, jotka ilmoittivat kyselyssä aikeistaan muuttaa Siikalatvan alueella seuraavan viiden vuoden kuluessa. Heistä haastatteluun lupautui neljä. Haastattelun avulla halusin selvittää tarkemmin lähivuosina kotoaan muuttavien kehitysvammaisten henkilöiden tarpeita ja toiveita tulevasta asumisestaan. Haastatteluteemat (liite 3) nousivat tutkimustehtävästä ja – ongelmasta, kehitysvammaisten henkilöiden asumista ohjaavasta lainsäädännöstä ja aikaisemmista tutkimuksista. Haastattelun päätteeksi pyysin asiakasta/omaisia piirtämään asiakkaan verkostokartan (liite 4). Verkostokartan avulla sain kuvan asiakkaan sosiaalisista suhteista ja olemassa olevasta tukiverkostosta.

Teemahaastattelujen aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä (liite 5) poimin aineistosta tutkimustehtävien pohjalta nousevia ilmaisuja. Pelkistin ilmaisut ja yhdistelin samankaltaiset omiksi ryhmikseen. Ryhmittelin alakategoriat neljään yhdistävään kategoriaan, joiden avulla sain vastauksen tutkimustehtäviini.

6.2.1 Valmiudet

Yksilökeskeisen suunnittelun lähtökohtana on kehitysvammainen ihminen itse, hänen toiveensa ja tarpeensa. Hoivaamisen sijaan keskitytään miettimään, miten henkilöä voidaan tukea kantaamaan vastuuta omasta elämästään. Tämä edellyttää, että huomio käännetään toimintakyvyn puutteista henkilön kykyihin ja mahdollisuuksiin käyttää ja kehittää omia taitojaan. (Brandt & Burrell 2008, 6–7, hakupäivä 10.4.2013.) Yhtenä teemana haastattelussa olivatkin asumiseen liittyvät taidot ja valmiudet sekä toisaalta tuen tarve.

Tutkimusaineistosta nousi esille asioita missä haastatellut kehitysvammaiset henkilöt ovat taitavia sekä niitä mitä he haluavat oppia. Tämä auttoi hahmottamaan kokonaiskuvaa siitä, mitkä heidän tämänhetkiset asumisvalmiutensa ovat. Aineistosta selvisi millaisissa asioissa tarvitaan asumisvalmennusta ja minkälaista tukea ja valvontaa asumiseen tarvitaan. Kahden asiakkaan kohdalla asumisen taitoja löytyi pienistä itsenäisesti tai ohjatusti toteutettavista askareista, kuten pukeminen, peseytyminen ja välipalojen tekeminen. Kahdella oli taitoja jo enemmänkin, samoin kokemusta asuntolassa asumisesta. Sekä asiakkaat että omaiset pitivät asumiseen liittyvien taitojen

oppimista ja ylläpitämistä tärkeänä asiana. Taidot ymmärrettiin laajasti käsittämään kotityöt kuten asunnon siivoamisen ja ruuanlaiton, henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtimisen, asioinnin ja turvallisuuden. Myös Paavolan tutkimuksessa vanhemmat ja nuoret arvioivat, että nuori voi selviytyä kodin ulkopuolella sitä paremmin, mitä enemmän hänellä on erilaisia taitoja (2006, 68, hakupäivä 1.5.2013).

Aineiston mukaan kehitysvammaisen henkilön vanhemmat tekevät kotona helposti asioita lapsensa puolesta. Toive tulevaisuuden asumisesta oli kuitenkin sellainen, että henkilökunnalla olisi aikaa ohjata asukkaita toimimaan itsenäisesti ja osallistumaan omien asioidensa hoitoon. Ahponen haastattelemat vaikeavammaiset nuoret kertoivat samanlaisista asioista. Heidän mukaansa päätöksenteko omissa asioissa on vaikeaa, jos nuori on kotona asuessaan tottunut siihen että vanhemmat päättävät mitä kaupasta ostetaan tai mitä vaatteita puetaan päälle. (Ahponen 2008, 152, hakupäivä 1.5.2013.)

Jokaisen kohdalla haastatteluissa tuli esille, että luottamusta uusien taitojen oppimiseen oli paljon ja taitojen huomattiin kehittyvän kaiken aikaa. Asumiseen liittyvien taitojen opettelua tulevassa asumismuodossa pidettiin tärkeinä. Vaikka kotona asioita saatettiin tehdä puolesta, pidettiin tärkeänä sitä, että asumispalveluissa on toimintaa sekä asunnossa että sen ulkopuolella.

”Kun itsenäinen asuminen tulee ajankohtaiseksi - - opetellaan asioimaan kaupassa, terveyskeskuksessa ja apteekissa.”

Esteenä tai haittana itsenäiselle asumiselle omaiset nostivat esille psyykkisiä tekijöitä, kuten lapsensa aggressiivisen tai haastavan käytöksen. Haastava käytös voi ilmetä henkilön itseen tai toisiinsa kohdistuvina sanoina (huuto, jatkuva puhe, kiusaaminen) tai tekoina (levottomuus, karkailu, sotkeminen, pureminen). Tällainen käytös häiritsee muita asukkaita niin kotona kuin asumisyksiköissäkin. Yhdenkin asukkaan arvaamaton ja pelottava käyttäytyminen aiheuttaa pelkoa yksikön muissa asukkaissa. Haastavaan käyttäytymiseen on siis löydettävä apu, jotta henkilön elämän laatu paranee ja hän voi kuntoutua asumaan itsenäisemmin. Apukeinoja ovat esimerkiksi vastuukuntoutus, terapiat, puhetta tukevan kommunikoinnin parantaminen, riskiarviointi ja lääkitys (Haastavien tilanteiden kohtaaminen erityistä tukea tarvitsevien palveluissa 2009, 28–34, hakupäivä 1.5.2013).

Myös vähäinen kiinnostus ja halu osallistua kotitöihin vaikeuttavat asumisessa tarvittavien taitojen harjaantumista. Jos taitoja ei ole tullut harjoiteltua kotona, on lähtötaso kotitöiden hallinnan osalta muuttovaiheessa alhainen. Paavolan (2006) tutkimuksessa vanhemmat toivat esiin samanlaisia huolia. Nuorten passiivisuus ja kiinnostuksen puuttuminen nähtiin suorassa suhteessa omatoimisuuteen. Yhdeksi syyksi arveltiin, että kehitysvammaisille nuorille asetetaan vähemmän vaatimuksia osallistua kotitöihin. (62–64, hakupäivä 1.5.2013.)

Vanhemmat toivat haastatteluissa esille, että kehitysvammaisella henkilöllä on vammastaan johtuen rajallinen mahdollisuus itsenäistymiseen. Avun ja valvonnan tarvetta ei aiheuta pelkästään henkilön heikentynyt kyky huolehtia itsestään, vaan myös erilaiset sairaudet kuten epilepsia ja diabetes. Ne vaativat jatkuvaa seurantaa ja oikeaa hoitoa, joten muutto itsenäiseen asumismuotoon koettiin mahdottomaksi. Kehitysvammaisuuteen liittyy usein myös muita vammoja tai sairauksia. Kasken mukaan useimmilla kehitysvammaisilla henkilöillä on useampi kuin yksi lisävamma, esimerkiksi puhe- tai kuulovamma. Lisäksi heillä on suuri riski sairastua tiettyihin sairauksiin, kuten epilepsiaan. (2011, 10, hakupäivä 10.4.2013.) Kahden haastateltavan kohdalla tuen tarpeen arvioitiin olevan suuri koko elämän, kahden kohdalla sen arvioitiin jopa vähenevän kun taitoja tulee lisää.

6.2.2 Tukiverkosto

Haastattelujen perusteella kehitysvammaisten henkilöiden tukiverkosto koostuu ensisijaisesti vanhemmista, sisaruksista ja monenlaisista ammattilaisista. Kaikki haastatteluihin valikoituneet asuivat vielä lapsuuden kodissaan. Huoli vanhempien jaksamisesta nousikin esille kolmessa haastattelussa. Vanhemmat kertoivat haastatteluissa kehitysvammaisen lapsensa elämänhistoriaa ja toivat esille menneitä haasteita ja helpotuksen tunnetta siitä miten niistä on kuitenkin selvitetty.

Vanhempien huoli jaksamisestaan liittyi monenlaisiin tekijöihin. Ikääntyminen ja sen mukanaan tuomat terveydelliset ongelmat olivat yksi syy siihen, että aikuisen lapsen muutto pois lapsuudenkodista alkoi olla ajankohtainen. Toisaalta syynä oli myös väsyminen omaishoitajuuteen. Myös Tiuhosen (2009, 24) tutkimuksessa nousi suurimmaksi syyksi muuttoon vanhempien toimintakyvyn heikkeneminen (hakupäivä 1.4.2013).

Yhdessä vanhemman haastattelussa tuli esille, että tuleva muutos ei kosketa pelkästään hänen lastaan vaan myös häntä itseään. Hänen täytyy sopeutua sekä yksin asumiseen että todennäköisesti muuttaa pienempään asuntoon. Toinen äiti toi esille, että huoli lapsen pärjäämisestä ilman perheen tukea on suuri. Kouluttaja Esa Nyman Kehitysvammaisten Tukiliitosta huomauttaa, että erityislapsesta luopuminen on vanhemmille tavallista vaikeampaa. Muuttovalmennusta on tarjolla myös vanhemmille joita tuetaan päästämään irti lapsestaan ja ohjataan yhteistyöhön asumisyksikön henkilökunnan kanssa. (Sammaljärvi 2013, hakupäivä 1.5.2013.)

Kaikki haastatellut vanhemmat olivat sitä mieltä, että vaikka perhe ja sisarukset ovat kehitysvammaiselle lapselle tärkeitä, ei hänen hoitamistaan voi silti jättää sisarusten vastuulle. Sisarusilla on oma elämänsä ja heidän roolinsa tulee olemaan enemmän tukihenkilönä kuin vastuuhoidtajana.

”Siskot voi olla taustatukena, mutta he ei konkreettisesti pysty asuttamaan.”

Kehitysvammaisten lasten perheissä sisarukset joutuvat ottamaan hoitovastuuta ja kokemaan sitä että vanhemmilla ei ole heille yhtä paljon aikaa kuin kehitysvammaiselle sisarukselle. Vammaisen sisaruksen hoitoon osallistunut sisarus sopeutuu paremmin tämän pitkäaikaiseen sijoittamiseen kodin ulkopuoliseen hoitoon, kuin sellainen joka ei ole osallistunut hoitotehtäviin. Sisaruksen rooli kehitysvammaisen nuoren tai aikuisen tukihenkilönä on tärkeä. (Erilainen, samanlainen sisarus 2002, 6, 23, hakupäivä 12.4.2013.)

Haastattelun lopuksi pyysin asiakasta ja omaisia piirtämään asiakkaan verkostokartan. Jokaisen asiakkaan kohdalla tuli merkintöjä verkostokartan kaikille sektoreille. Merkintöjen määrässä esiintyi kuitenkin paljon vaihteluita. Tärkeimpiä koulu- tai työkavereita oli kaikilla muutama, viranomaisen määrä vaihteli sen mukaan, miten tärkeinä henkilö piti niitä viranomaisia joiden kanssa yhteistyötä tehdään. Todellisuudessa jokaisen kehitysvammaisen henkilön kanssa työskentelee laaja viranomaisverkosto, mutta kontaktit voivat olla vähäisiä. Näitä viranomaisia ei tällöin haluta merkitä verkostoon kuuluviksi. Ahposen tutkimuksessa tuli esille, että henkilökohtaisen avustajan merkitys läheisenä henkilönä korostuu niillä nuorilla, joilla on heikko sosiaalinen verkosto. Siksi onkin ikävää, jos avustajat vaihtuvat tiheään. (2008, 158, hakupäivä 1.5.2013.)

Haastateltavat omaiset luottivat kehitysvammapalvelujen henkilökunnan ammattitaitoon:

”Viranomaisilla on kaikki konstit ja keinot.”

Luottamus johtui varmaankin niistä kokemuksista, mitä tähänastisessa yhteistyössä on tullut eteen. Yksi äiti totesi haastattelussa, että vanhemmat lähtevät herkästi ajattelemaan, että muut eivät osaa hoitaa lastani koska hän on erilainen ja hoitajat eivät toimi samalla tavalla kuin kotona toimitaan. Siltä pohjalta ei kuitenkaan voi lähteä ajattelemaan. Hänen mukaansa jokainen hoitaa omalla tyylillään, kaikilla ei ole samoja taitoja mutta yhteinen sävel löytyy kuitenkin. Jokainen löytää omat tapansa toimia oikein. Paavolan tutkimuksessa haastateltavat toivat esille tyytyväisyytensä varsinkin pitkän aikaa perheen kanssa toimineisiin ammattihenkilöihin (2006, 91, hakupäivä 1.5.2013).

Tutkimuksissa on tullut esille myös toisenlaisia mielipiteitä. Davys ja Haigh haastattelivat Englannissa neljää perhettä, missä ikääntyvät vanhemmat hoitivat aikuista kehitysvammaista lastaan. Vanhemmat olivat tyytymättömiä palveluihin ja kolme perhettä halusi hoitaa lastaan itse niin pitkään kuin se on mahdollista. Yksi perhe etsi sopivaa asumispalvelua lapselleen ja he toivoivat että saavat osallistua kaikkiin tyttärensä hoitoa koskeviin asioihin myös tulevaisuudessa. (2007, 66, hakupäivä 6.4.2013.) Strömbergin mukaan kotona kehitysvammaista perheenjäsentään hoitavat ikääntyneet vanhemmat voidaan yleensä jaotella kolmeen ryhmään: kannustavat, ristiriitaiset ja välttelevät. Kannustavat etsivät ratkaisuja ja toivovat muutosta nykytilanteeseen. Strömbergin tutkimuksessa tämä joukko oli suuri, mutta hänen mukaansa myös toisenlaisia tuloksia on ollut löydettävissä. Mäen tutkimuksessa valtaosa vanhemmista oli kuulunut kahteen jälkimmäiseen ryhmään, eli he eivät halua puhua tulevaisuudesta tai välttelevät koko ajatusta. (2007, 48–49, hakupäivä 5.5.2013.)

Sukulaisia ja ystäviä löytyi myös kaikilta haastateltavilta. Osa asuu lähellä ja heitä nähdään usein. Osa asuu kauempana, yhteyttä pidetään soittelemalla ja kirjoittamalla. Asiakkaiden kannalta tärkeimpiä olivat ne sukulaiset tai ystävät, jotka osaavat huomioida heidät oikealla tavalla. Joidenkin kanssa saattoi kontakteja olla useinkin, mutta ne olivat pinnallisia. Tärkeäksi koetut henkilöt eivät välttämättä olleet asiakkaan kanssa saman ikäisiä. Sedät ja tädit saivat paljon merkintöjä, samoin entiset avustajat tai hoitajat. Myös ystävinä saattoi olla vanhempia henkilöitä.

6.2.3 Mielekäs elämä

Vammaispoliittisen ohjelman mukaan mielekäs elämä toteutuu valinnanvapauden ja itsemääräämisoikeuden avulla. Se sisältää mahdollisuuden itsenäiseen elämään, tasavertaisuuteen ja osallistumiseen. (Kohti yhteiskuntaa kaikille – Vammaispoliittinen ohjelma 1995, hakupäivä 21.4.2013.) Haastattelujen pohjalta mielekkään elämän alakategorioiksi muodostuivat oikeudet ja sosiaaliset suhteet.

Kaikissa haastatteluissa nousi esiin kehitysvammaisen henkilön oikeus osallisuuteen ja toive mahdollisuudesta elää normaalia, omaa elämää. Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista edellyttää että kunnissa on ehkäistävä vammaisten henkilöiden toiminnanmahdollisuuksia rajoittavia esteitä ja haittoja. Heille on tarjottava mahdollisuus toimia yhteiskunnan tasavertaisina jäseninä. Tämä tarkoittaa myös, että järjestettäessä vammaisten henkilöiden palveluita ja tukitoimia on varmistettava että ne tukevat heidän omatoimista suoriutumistaan. (759/1988 1:1 §.)

Haastatteluissa tuli myös esille, että kehitysvammaiselle henkilölle on suotava sama mahdollisuus muuttaa pois lapsuudenkodista kuin muillakin sisaruksilla. Vaikka aluksi voi olla vaikeaa ymmärtää miksi on muutettava pois kotoa, voidaan ajatella että eiväthän muutkaan sisarukset jää kotiin asumaan.

”Onko se nyt oikein, että täältä muut sitte saa tai pääsee muuttaan sitte ku aika koittaa, niin miksi sitte yks kahlita tänne, että kyllähän se täytyy suoda hällekin se oma elämä.”

”Siskotkin on muuttaneet pois kotoa.”

Omatoimisuuden taitoja harjoiteltiin varsinkin koulussa tai työtoiminnassa. Myös kotona oltiin tyytyväisiä, jos kehitysvammaisen lapsi tai aikuinen osallistui kotitöihin tai oppi suoriutumaan joistakin tehtävistä itsenäisesti. Ahposen tutkimuksessa yksi nuori arveli, että jokaiselle nuorelle on tärkeää yrittää ensin tehdä itse, ettei ajaudu siihen että toiset tekevät kaiken puolesta (2008, 152, hakupäivä 1.5.2013).

Ammatillinen erityisopetus kehittää osaltaan kehitysvammaisen nuoren itsenäisen elämän valmiuksia. Koulutuksen aikana nuori saattaa muuttaa ensimmäistä kertaa kodin ulkopuolelle koulun asuntolaan. Työhön ja itsenäiseen elämään valmentava ja kuntouttava opetus ja ohjaus antaa valmiuksia työhön ja mahdollisimman itsenäiseen elämään siirtymistä varten (Koulutusnetti 2013, hakupäivä 1.5.2013). Nuorimpien haastateltavien kohdalla tulikin esille opiskelun ensisijaisuus asumisen taitojen opettelussa ja toisaalta normaaliin elämäntapaan kuuluvana oikeutena.

Normaaliin elämään kuuluvana myös mahdollisuus käydä työssä nousi esille kaikissa haastatetuissa sekä kehitysvammaisten henkilöiden että heidän vanhempiansa toiveissa. Tulevaa asuntoa toivottiin olemassa olevan työpaikan läheltä, tai sopivan asunnon ja mielekkään työn löytymistä pidettiin yhdenveroisina toiveina. Työtoiminnassa jo mukana olevien verkostokartassa työkaverit ja ohjaajat näyttelivät merkittävää roolia. Paavolan tutkimuksessa haastateltavat näkivät tärkeänä, että koulun jälkeen nuoret pääsevät kykyjensä mukaiseen työhön tai työtoimintaan (2006, 71, hakupäivä 1.5.2013). Myös Ahponen tutkimuksessa työtoimintaan osallistuminen toi elämään pysyvyyttä ja yhteisöön kuulumisen tunnetta. Työpaikalla saatiin ystäviä ja täydennystä sosiaaliseen verkostoon. Työ oli myös tärkeä antamansa statuksen vuoksi. (2008, 104, hakupäivä 1.5.2013.)

Vammaisilla nuorilla ja aikuisilla on pienemmät mahdollisuudet osallistua harrastuksiin ja heidän vapaa-ajanviettomahdollisuutensa ovat yksipuolisemmat kuin muilla samanikäisillä. Ulos pääseminen voi olla riippuvainen siitä pääseekö asumisyksikön työntekijä mukaan saattamaan. (Ahponen 2008, 160, hakupäivä 1.5.2013.) Haastattelemani nuori piti tärkeänä sitä, että sekä asumisyksikössä että vapaa-ajalla on myös muita saman ikäisiä kehitysvammaisia nuoria. Mikäli tämä ei onnistu omalla paikkakunnalla, hän haluaa muuttaa sellaiselle paikkakunnalle missä on muitakin nuoria. Ammattikoulussa muodostuneet ystävyys-suhteet katkeavat helposti koulun jälkeen, kun nuoret muuttavat takaisin kotikuntiinsa. Yhteyttä voidaan pitää puhelimen ja facebookin avulla, mutta parasta olisi, jos kavereiden kanssa voisi viettää aikaa yhdessä. Myös Ahponen tuo esille selvän eron kahden palvelutalon asukkaiden sosiaalisissa suhteissa. Nuorten ryhmässä oli mahdollisuus pelata yhdessä ja keskustella samanhenkisten asukkaiden kanssa. Toisessa palvelutalossa oli eri-ikäisiä asukkaita eikä siellä syntynyt samanlaista yhteishenkeä asukkaiden välille. (2008, 161, hakupäivä 1.5.2013.)

Samalla tavalla omaisten puheissa mielekäs tekeminen vapaa-ajalla yhdessä muiden kanssa nousi keskeiseksi mielekkään elämän määrittäjäksi. Kehitysvammapalveluissa järjestetyt yhteiset retket tai musiikkiterapia on vanhempien tulkinnan mukaan koettu mukaviksi, mutta tärkeää on

myös että kehitysvammainen perheenjäsen pääsee asioimaan kaupassa, pankissa ja apteekissa tai juomaan kahvit huoltoaseman kahviossa. Mikäli uusi asunto ei ole kaukana kotoa, onnistuvat myös vierailut vanhempien luo paremmin. Koska kehitysvammaisella henkilöllä on muita suppeampi sosiaalinen verkosto, on tärkeää pitää yllä olemassa olevaa verkostoa (Savilahti 2009, 90, hakupäivä 3.5.2013). Asumisyksikön kodinomaisuus ja mahdollisuus osallistua tavallisiin kodin askareisiin nousi esille kahden omaisen vastauksissa ajatuksena mielekkäästä elämästä. Mielekäs elämä on siis aivan tavallista elämää, mutta kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla sen toteutuminen ei aina ole itsestään selvää.

Vastaukset kuvastavat vammaispoliittisen ohjelman määritelmää mielekkäästä elämästä. Ohjelman mukaan mielekäs elämä toteutuu kun vammainen ihminen saa itse määritellä mitä hän haluaa elämältään. Hänelle on annettava mahdollisuus elää kykyjensä mukaisesti itsenäisti ja tasa-arvoisena, sekä osallistua yhteisönsä toimintaan. (Kohti yhteiskuntaa kaikille – Vammaispoliittinen ohjelma 1995, hakupäivä 21.4.2013.) Avaimet mielekkään elämän toteutumiseen ovat usein kehitysvammapalvelujen henkilökunnalla. Kaikkien yhteisistä harrastuksista ja asiointireissuista olisi siirryttävä enemmän yksilölliseen vapaa-ajan ohjaukseen. YK:n vammaisyleissopimuksen 19 artiklan mukaan vammaisilla henkilöillä on yhdenvertainen oikeus osallistua yhteisönsä toimintaan ja sitä on edistettävä esimerkiksi henkilökohtaisen avun turvin (Suomen YK-liitto 2012, 43–44, hakupäivä 22.11.2012).

Yhtenä pelkona nousi esille kehitysvammaisen lapsen ikätoverien puute paikkakunnalla ja sitä myötä syrjäytyminen ja muut ongelmat, esimerkiksi masentuminen. Sama ongelma on tullut esille myös Savilahden (2009, 90, hakupäivä 3.5.2013) ja Ahposen (2008, 80, hakupäivä 1.5.2013) tutkimuksissa. Huonot kokemukset yleensä ei-vammaisten kanssa jo kouluaikana saattavat vaikuttaa vammaisen henkilön koko loppuelämäänsä arkuutena luoda sosiaalisia suhteita. Tutkimusten mukaan kehitysvammaiset henkilöt ovat useimmiten tekemisissä vain toistensa kanssa, varsinkin iäkkäillä ja vaikeammin kehitysvammaisilla henkilöillä on riski syrjäytyä (Dusseljee, Rijken, Cardon, Curfs & Groenewegen 2011, 9, hakupäivä 20.4.2013). Kasken mukaan kansainvälinen ilmiö laitoshoidon purkamisessa on ollut, että kehitysvammaisten henkilöiden muuttaminen tavalliselle asumisalueelle ei ole poistanut syrjäytymistä. Tämä johtuu muun muassa siitä, että naapurit pyrkivät suojaamaan yksityisyyttään. (2011, 15, hakupäivä 10.4.2013.) Tukemalla asiakkaan sosiaalisia suhteita voidaan ehkäistä tämän pelon toteutumista.

6.2.4 Laadukas asuminen

Haastatteluaineiston mukaan laadukas asuminen muodostuu riittävästä tuesta, turvallisuudesta, asunnosta ja onnistuneesta muutosta. Peltö-Huikon, Kaakisen ja Ohtosen mukaan onnistuneen muuton edellytyksenä on, että kehitysvammainen henkilö saa tutustua uuteen kotiin ja sen henkilökuntaan jo hyvissä ajoin, mieluiten useammalla tutustumiskäynnillä (2008, 3, hakupäivä 4.5.2013). Muuttoon liittyvät asiat tulivat haastatteluissa esiin nimenomaan omaisten puheissa. Heillä oli toive siitä, että muuttoa voidaan suunnitella hyvissä ajoin ja asumista voidaan käydä kokeilemassa ennen varsinaista muuttoa tutustumiskäynneillä ja tilapäisjaksoilla. Vammaispoliittisen ohjelman tavoitteena on, että kaikilla on mahdollisuus toteuttaa itselleen hyvää elämää. Tämän vuoksi muuton turvallinen ja hallittu toteuttaminen vaatii suunnittelua ja hyvää yhteistyötä muuttavan henkilön, hänen lähipiirinsä ja palveluista vastaavien toimijoiden kesken. (Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle 2010, 34–35, hakupäivä 26.11.2012.)

Ikääntyvillä omaisilla oli huoli siitä, että heidän aikuisen lapsensa asumisasiat ehditään saada kuntoon ennen kuin heidän terveytensä pettää. Kehitysvammaiselle perheenjäsenelle ei ehkä ole juuri sillä hetkellä paikkaa lähellä olevassa asumisyksikössä, jos omaishoitaja joutuu yhtäkkiä sairaalahoitoon. Muuttoa ei ole ehditty valmistella eikä tuleva koti ole välttämättä sopiva ja toivottu.

”Jos meen huonoon kuntoon ja sairaalahoitoon, niin silloinhan ei tyttärestä oo yksin asujaksi - - on itelläki niinku turvallisempi olo kun tietää että tytär - - kerkiäis jo tottua, orientoitua jo siihen omaan asumiseen ennenko mittään semmosta sattus tapahtua.”

Pyysin vanhempia arvioimaan, mitä haasteita tulevassa muutossa ja itsenäistymisessä heidän kehitysvammaisella lapsellaan tulee olemaan. Ikävöiminen kotiin ja uuteen paikkaan sopeutuminen tuli esiin kahdessa vastauksessa. Sopivan asuinpaikan ja -ympäristön löytäminen koettiin myös haasteena. Vaikka kokemusta kodin ulkopuolella yöpymisestä olikin jokaisen asiakkaan kohdalla, koettiin kotoa muuttaminen silti haasteelliseksi hyväksyä.

”Se tulee olemaan kova pala - - joutuu pois tuosta paikasta missä se tykkää olla.”

Muuttoon sopeutuminen tulee olemaan vaikeaa paitsi kehitysvammaisille henkilöille niin myös heidän vanhemmilleen. Purasen ja Leinosen mukaan muuttovalmennusta kehitysvammaiselle henkilölle ja hänen vanhemmilleen pitäisi antaa vähintään kaksi vuotta. Luottamus uuden yksikön

henkilökuntaan ei rakennu hetkessä. Aikaa vaatii myös kehitysvammaisen henkilön itsenäistyminen ja vanhempien irrottautuminen hänestä. (2007, 119, hakupäivä 31.3.2013.)

lakkäämmillä vanhemmilla oli toiveena lapsen muutto lähelle omaisia, jolloin vierailut kotona onnistuisivat joustavasti. Samanlainen tulos oli myös Heinosen tutkimuksessa. Vanhempien toiveena oli saada pitää kehitysvammainen lapsi omalla paikkakunnalla lähellä omaisia. (2010, 55, hakupäivä 10.3.2013.) Kehitysvammaisten nuorten vanhemmat eivät haastatteluissa tuoneet yhtä vahvasti esille toivetta siitä, että asunto järjestyisi läheltä heitä. Heille tärkeämpää oli että asunnossa olisi saman ikäistä ja -tasoista seuraa, ja että toimintaa järjestettäisiin riittävästi.

Tavoitteet tulevalle asumismuodolle liittyivät sekä asiakkailta että omaisilla itsenäistymiseen pikkuhiljaa. Varsinkin omaisten kohdalla oli havaittavissa varovaisuutta sen suhteen kuinka itsenäisesti kehitysvammainen perheenjäsen tulee pärjäämään tulevaisuudessa. Kotona asutaan vanhempien kanssa saman katon alla ja valvonta on aina olemassa. Vanhemmista tuntui vaikealta arvioida kuinka hyvin heidän lapsensa tulisi pärjäämään itsenäisemmin. Oikean asumispaikan löytäminen tuntuikin haasteelliselta, kun asumisesta kodin ulkopuolella ei juuri ole kokemuksia.

Myös tulevan asumismuodon ja asumisympäristön turvallisuus huolestutti vanhempia. Turvallisuuden tunnetta kerrottiin tuovan riittävä valvonta ja muiden asukkaiden seura. Saman ovat todenneet tutkimuksessaan Parempaan kehitysvammaisten asumiseen Viitala ym. Ryhmämuotoisessa asumisessa tulee turvallisuuden tunnetta sosiaalisen kanssakäymisen kautta. (2007, 46, hakupäivä 10.3.2013.)

Vaikka vanhemmilla oli monenlaisia pelkoja tulevaisuuden suhteen, heidän lapsensa eivät juuri osanneet nimetä pelkoja tulevaan muuttoon ja asumismuotoon liittyen. Toinen kertoi pelkäävänsä, että hänet sijoitetaan laitokseen. Toinen yritti ennemminkin rauhoitella vanhempiaan, että kylä hän pärjää itsenäisemmässäkin asumismuodossa:

"En mää meniskään millekkään tuntemattomalle avaamaan ovea, minä en olis niin typerä että menisin avaamaan ulkopuoliselle ovea."

Tulevaa asumismuotoa määrittelee paljon se, millainen asumisen tuen tarve kehitysvammaisella henkilöllä on (Niemelä 2007, 37, hakupäivä 31.3.2013). Vanhemmat arvelivat lapsellaan olevan tuen tarvetta monissa asioissa ajan kulun hahmottamisesta sään mukaisen vaatetuksen valin-

taan, asiointiin, terveydenhuoltoon, ruuanlaittoon ja hygienian hoitoon. Tuen tarve kommunikoinnissa nousi esille kahdessa haastattelussa. Samankaltaisia tuloksia saatiin myös Tiihosen tutkimuksessa. Vastausten mukaan suurimman tuen tarve oli ruuanlaitossa, lääkityksessä ja vaatteiden huoltamisessa. Avun tarvetta lisäävänä tekijänä lähes puolella oli kommunikaatio- tai puhevamma. (2009, 19, hakupäivä 1.4.2013.)

Kehitysvammaiset henkilöt kertoivat tarvitsevänsä asumisessaan tukea käytännön asioissa, kuten pyykin pesussa, ruuan laitossa ja asioinnissa. He kertoivat, että ovat jo harjoitelleet näitä taitoja, ja olivat luottavaisia siihen että he tulevat nämä taidot oppimaan. Pitkän aikavälin haaveena haastatteluihin osallistuneilla kehitysvammaisilla henkilöillä oli asuminen omassa asunnossa. He ymmärsivät, että päästäkseen tavoitteeseen heidän on opittava tiettyjä taitoja, kuten asiointi kaupassa ja ruuan laitto.

6.3 Johtopäätökset

Tehdessäni johtopäätöksiä yhdistin sekä kyselyllä että haastatteluilla saamiani laadullisia ja määrällisiä tutkimustuloksia. Pysin esittämään johtopäätökset tutkimustehtäväni ja tutkimuskysymyksen avulla. Tutkimustehtävänä oli kuvata Siikalatvalla muuttoa suunnittelevien kehitysvammaisten henkilöiden asumisen taitoja, tuen tarvetta ja sosiaalista verkostoa. Tutkimuskysymyksenä oli millaista asumispalvelua/ -muotoa asiakkaat ja heidän omaisensa toivovat?

Kyselyn ja haastattelujen tulosten mukaan Siikalatvalla kotona asuvat kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat tukea monissa asioissa. Apua he saavat tällä hetkellä pääosin omaisilta. Osa ilmoitti olevansa tyytyväinen nykytilanteeseen, mutta myös muutamia parannusehdotuksia nousi esille. Tutkimuksen avulla oli tarkoitus selvittää kehitysvammaisten henkilöiden asumisen tuen tarve. Aineistosta nousi kuitenkin esille myös kotona asuvien kehitysvammaisten omaisten toiveita heidän tuen tarpeestaan. Omaisten toiveena oli, että heidän jaksamistaan tuettaisiin järjestämällä mahdollisuuksia tilapäiselle hoidolle joko muutamaksi tunniksi tai pitemmäksikin ajaksi.

Kotona asuvien kehitysvammaisten henkilöiden vapaa-ajantoimintaa toivottiin enemmän. Tulosten mukaan mielekästä ohjelmaa vapaa-ajalle toivottiin järjestyvän sekä kotona asuville että kotoa pois muuttaville kehitysvammaisille nuorille ja aikuisille. Vammaispoliittisen ohjelman mukaan suurimpia esteitä vammaisten henkilöiden osallistumiseen normaaleihin kulttuuri- ja vapaa-ajan palveluihin ovat esteet rakennetussa ympäristössä ja palvelujen vaikea saavutettavuus (2010,

121, hakupäivä 26.11.2012). Pienellä paikkakunnalla ei ole tarjolla monenlaista toimintaa vapaa-ajalle. Myös kulkuyhteydet ovat huonot. Vammaispalvelulain mukaisilla kuljetuksilla ja henkilökoh-
taisen avustajan avulla voidaan kuitenkin parantaa myös kehitysvammaisten henkilöiden mahdol-
lisuuksia osallistua kaikille tarkoitettuihin kulttuuri- ja vapaa-ajan palveluihin.

Sekä kyselylomakkeissa että haastatteluissa mainittiin toiveena, että asumisjärjestelyissä olisi saman ikäisiä asukkaita. Tämä mahdollistaisi ystävyysuhteiden syntymisen. Nuorilla on erilaiset toiveet vapaa-ajan viettämiselle kuin vanhemmilla, joten yhdessä harrastaminen onnistuu vain jos lä-
heltä löytyy muitakin samoista asioista kiinnostuneita henkilöitä. Omaisten pelkona oli, että ikäto-
verien puute aiheuttaa masennusta ja syrjäytymistä. Pelko on aiheellinen, sillä kehitysvammaisilla henkilöillä on todettu riski syrjäytyä (Dusseljee ym. 2011, 9, hakupäivä 20.4.2013; Kaski 2011, 15, hakupäivä 10.4.2013).

Kehitysvammaisten henkilöiden oikeus elää normaalia elämää nousi esille sekä kyselyssä että haastatteluissa. Tulosten mukaan tämä näkyy oikeutena muuttaa pois lapsuuden kodistaan sa-
malla tavalla kuin muutkin nuoret, harrastaa ikäistensä ystävien kanssa, tehdä mielekästä työtä ja osallistua omien asioidensa hoitamiseen. Kyselyyn vastanneiden henkilöiden keski-ikä oli 42,5 vuotta. Voidaan siis päätellä, että oikeus itsenäistyä ei ole jostakin syystä toteutunut näiden hen-
kilöiden kohdalla. Nuorempien vastaajien ja heidän vanhempiensa toiveissa oli kuitenkin mahdol-
lisuus muuttaa pois lapsuuden kodista omaan asuntoon kunhan koulut on käyty. Ilmiö on saman-
lainen koko Suomessa. Niemelän & Brandtin mukaan kotoa pois muuttavien keski-ikä on laskenut huomattavasti 2000-luvulle tultaessa. Aikaisemmin se oli noin 40 vuotta, nyt se on 20 vuotta. (2007, 52, hakupäivä 31.3.2013.)

Kyselyaineiston perusteella ei tullut esille, että kehitysvammaiset henkilöt olisivat arvioineet asu-
misen tuen tarpeensa vähenevän tulevaisuudessa. Haastatteluihin osallistuneet kehitysvammai-
set henkilöt kuitenkin olivat optimistisia sen suhteen että oppivat kyllä asumisessa tarvittavia taito-
ja, jopa niin että voivat tulevaisuudessa muuttaa itsenäisempään asumismuotoon. Samaa olivat
nuoremmat kehitysvammaiset vastaajat arvioineet Heinosen tutkimuksessa (2010, 51, hakupäivä
10.3.2013). Konolan ym. mukaan kehitysvammaisten henkilöiden kykyä määritellä palveluntarvet-
taan on alettu arvostaa vasta viime vuosina (2011, 33, hakupäivä 10.4.2013).

Huoli omaishoitajien jaksamisesta tuli esille erityisesti haastatteluissa, mutta myös osassa kyse-
lyvastauksista. Suurin osa kyselyyn vastanneista asui ikääntyvien omaistensa luona. Onkin mie-

lenkiintoista, että vain kahden asiakkaan kohdalla ilmeni omaishoitajan ikääntymisestä johtuvaa muuttotarvetta seuraavien viiden vuoden sisällä. Tiihosen (2009, 24, hakupäivä 1.4.2013) tutkimuksessa vanhempien toimintakyvyn heikkeneminen oli syy muuttoon 29 % vastaajista, kun tässä tutkimuksessa se oli alle 9 %. Tässä ilmeisesti näkyy sama vaihtelu, minkä Strömberg (2007) huomasi vertaillaan oman tutkimuksensa tuloksia aikaisempiin tutkimuksiin (49, hakupäivä 5.5.2013). Heinosen mukaan kotona asuva aikuinen kehitysvammainen henkilö on myös ikääntyvien vanhempiensa tukena kotona, hän auttaa esimerkiksi ulkotöissä (2010, 53, hakupäivä 10.4.2013).

Verkostokartoista saadun aineiston mukaan kaikilta haastateltavilta löytyy sosiaalista verkostoa kuten sukulaisia ja ystäviä. Tämä verkosto on syytä huomioida asiakkaan muuttoa suunniteltaessa. On mietittävä, jääkö kaikki sosiaalinen verkosto kauas ja miten mahdollistetaan yhteydenpito entisiin naapureihin ja tärkeisiin ystäviin myös jatkossa. Rajalahden mukaan yksilökeskeisessä suunnittelussa on syytä muistaa hyödyntää ihmisen koko verkostoa virallisten palvelujärjestelmien lisäksi (2009, 12, hakupäivä 13.4.2013).

Tulosten mukaan Siikalatvalla tarvitaan sekä tuetun, ohjatun ja autetun asumisen asuntoja. Valtakunnallinen linjaus on, että kehitysvammaiset henkilöt asuisivat tavallisilla asuinalueilla omissa asunnoissaan, jonne he saisivat tarvittavan tuen ja avun (Laitoksista yksilölliseen asumiseen 2012, 12, hakupäivä 26.11.2012). Kehitysvammaiset henkilöt ja heidän omaisensa kuitenkin toivovat useimmin yövalvottua ryhmäasumista (Heinonen 2010, 58, hakupäivä 10.3.2013; Tiihonen 2009, 24, hakupäivä 1.4.2013). Tukiasumisen koettiin olevan turvaton ja yksinäisyyttä lisäävä asumismuoto. Kaikille se ei tule soveltumaan, vaikka asumisen tukipalveluita asuntoon olisikin tarjolla. Esimerkiksi epilepsiahoituksen sattuessa on hyvä, että hoitaja on paikalla auttamassa. Osalla kotona asuvista kehitysvammaisista henkilöistä on kuitenkin hyvät edellytykset oppia asumisessa tarvittavia taitoja niin, että he voivat ajan myötä siirtyä itsenäisempään asumismuotoon.

7 KEHITTÄMISEHDOTUKSET JA SIIKALATVAN ASUMISPALVELUJEN KEHITTÄMISSUUNNITELMA

Kyselyn ja teemahaastattelujen tulosten pohjalta mietimme kehittämissuunnitelmia yhdessä asiakkaiden, omaisten ja henkilökunnan kanssa. Halusin saada selvittää heidän mielipiteensä ja kehittämissuunnitelmasensa Siikalatvan alueen kehitysvammaisten henkilöiden asumispalvelujen kehittämissuunnitelmaa varten. Analysoituani tutkimuksen aineiston tein siitä yhteenvedon, mitä esittelin Rantsilan kehitysvammaisten tuki ry:lle, henkilökunnalle ja esimiehelleni. Kehittämissuunnitelmat jäsentyivät kahdeksi asiakokonaisuudeksi, jotka liittyivät palvelurakenteeseen ja toimintatapoihin.

7.1 Asiakkaiden, omaisten ja henkilökunnan esittämät kehittämissuunnitelmat

Ensimmäisenä esittelin aineiston Rantsilan kehitysvammaisten tuki ry:n kokouksessa. Kyseessä on ainoa Siikalatvan alueella toimiva kehitysvammaisten tukiyhdistys. Paikalla oli sekä kehitysvammaisia henkilöitä että heidän omaisiaan. Pohjustin aihepiiriä ensin kertomalla kehitysvammaisten asumisen laatusuosituksista ja tämän hetkisestä ohjeistuksesta. Sitten kerroin millaista palveluntarvetta on Siikalatvan alueella noussut esille.

Tukiyhdistyksen kanta oli, että suunniteltaessa asumispalveluja kehitysvammaisille henkilöille on tärkeää kiinnittää huomiota henkilökunnan asennoitumiseen työsssänsä. Asumisyksikön ilmapiiri on tärkeää. Henkilökunnalla täytyy olla valmiuksia toimia eri tavalla kommunikoivien asukkaiden kanssa. Henkilökuntamitoituksen pitää myös olla kohdallaan, sillä kiire aiheuttaa helposti sen että henkilökunta tekee asukkaan puolesta asioita. Niemelän (2007) mukaan kehitysvammapalvelujen henkilökunnalla on valta edistää tai ehkäistä asumisen käytäntöjen muuttumista parempaan suuntaan. Tämän vuoksi on kiinnitettävä erityistä huomiota henkilökunnan täydennyskoulutukseen. (86, hakupäivä 31.3.2013.) Myös Suomen vammaispoliittisen ohjelman tavoitteena on la-
kimuutosten, koulutuksen ja tiedottamisen avulla lisätä vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumista (Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle 2010, 157-158, hakupäivä 26.11.2012).

Tukiyhdistys pohti kokouksessaan, millaisia asukasryhmiä asumisyksikköön olisi parasta muodostaa. Yhdistyksen kanta oli, että ryhmissä olisi hyvä olla suurin piirtein samanikäisiä henkilöitä. Siikalatvan asiakkaiden ikäjakauma on sellainen, että kehitysvammaisia nuoria on vähän verrattuna ikäryhmiin kolmesta kymmenestä vuodesta ylöspäin. Niinpä on vaikeaa saada pelkästään nuorten ryhmää, sillä kaikki nuoret eivät tarvitse samanmuotoista asumispalvelua. On kuitenkin huomioitava, että ikääntynyt kehitysvammainen henkilö ei välttämättä jaksakaan seurata vauhdikkaan nuoren touhuja päivästä toiseen. Niemelän (2007) mukaan Asumispalvelusäätiö ASPA:n tarvekartoituksissa on tullut esille, että kehitysvammaiset nuoret toivovat ryhmäkodissa olevan samanikäistä seuraa. Ikä ei kuitenkaan voi olla ainoa kriteeri. Kehitysvammaisten henkilöiden asumispalveluiden suunnittelussa on otettava riittävällä laajuudella huomioon henkilön yksilöllinen avun ja tuen tarve. (53–55, hakupäivä 31.3.2013.)

Tukiyhdistyksen mielipide oli, että kuntaan on perustettava yövalvottua hoitoa tarjoava asumisyksikkö, mutta asumispalveluja on tarjottava myös ohjattua ja tuettua asumista tarvitseville kehitysvammaisille henkilöille. Asumispalveluja on kehitettävä kaikilla Siikalatvan kylillä. Myös itsenäisesti asuvien yöaikaista tukea on kehitettävä esimerkiksi yöpartio toiminnan tai muun tarvittaessa hälytettävän tuen avulla. Muuttotilanteet on suunniteltava huolella ja asumisvalmennusta on tarjottava kaikille muuttajille. Suomen vammaispoliittisen ohjelman tavoitteena on edistää vammaisten henkilöiden kykyä valita oma asumismuotonsa ja elintapansa, sekä edistää heidän mahdollisuuttaan itsenäiseen elämään ja sosiaaliseen osallisuuteen. Tavoitteen toteutumisen edellytyksenä on että vammaiset henkilöt voivat asua yhteisön jäsenenä, joko yksin tai pienissä ryhmissä riittävän avun ja tuen avulla. (Euroopan neuvoston vammaispoliittinen toimintaohjelma 2006, 50–52, hakupäivä 13.4.2013.)

Seuraavaksi pohdimme kehittämissuunnitelmia yhdessä esimieheni ja Siikalatvan kehitysvampapalvelujen henkilökunnan kanssa. Yövalvotulle asumiselle Siikalatvan kunnan alueella on tarvetta paitsi kotona asuvilla myös nykyisissä asuntoloissa asuvilla kehitysvammaisilla henkilöillä. Kehitysvammaisten asumisohjelman päämääränä on, että tulevaisuudessa kukaan ei asu enää laitoksessa (Laitoksista yksilölliseen asumiseen 2012, 11, hakupäivä 26.11.2012). Meidän on siis suunniteltava, miten tällä hetkellä laitoksessa asuvien kehitysvammaisten henkilöiden asuminen tulevaisuudessa järjestetään. Jatkossa on myös selvitettävä, kuinka moni kotikunnan ulkopuolelle

sijoitettu kehitysvammainen henkilö haluaisi muuttaa kotikuntaansa. Tarvetta on siis perustaa yövalvottua asumispalvelua tarjoava yksikkö Siikalatvalle.

Mietimme, miten voimme helpottaa itsenäisesti asuvien kehitysvammaisten henkilöiden yksinäisyyttä ja vapaa-ajan ongelmia. Tukea vapaa-ajan ohjaukseen voisi suunnitella yhteistyössä asumisyksiköiden ja henkilökohtaisen avun turvin. Yhteistyötä voisi tehdä myös Piippolan ammatti- ja kulttuuriopiston opiskelijoiden kanssa. Vammaispalvelulain mukaista henkilökohtaista apua voidaan myöntää muun muassa harrastuksiin, yhteiskunnalliseen osallistumiseen ja sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseen (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987 8 c §).

Itsenäisesti asuvat kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat tukea myös asumiseensa. Voimme joko lisätä henkilökohtaista apua tai palkata kehitysvammaispalveluihin työntekijän kiertämään asukkaiden luona iltaisin. Viimeksi mainittu vaihtoehto on joustavampi ja varmempi. Henkilökohtaisia avustajia ei tahdo löytyä, sillä harva voi sitoutua tekemään työtä vain muutaman tunnin viikossa. Vaihtuvuus tehtävässä on ollut suuri. Kehitysvammaispalveluiden työntekijä voi järjestää toimintaa myös ryhmälle, ohjata esimerkiksi kokkikerhoa tai muuta harrastustoimintaa. Työntekijä voi joustavasti käydä myös sellaisten asiakkaiden luona, jotka eivät ole säännöllisen tuen piirissä.

Asumispalvelujen suunnittelussa on huomioitava, että tukea asumiseen on tarjottava riittävästi, mutta ei liikaa. Kehitysvammaiselle henkilölle on tarjottava mahdollisuus toimia itsenäisesti, jotta hänen asumistaitonsa vahvistuvat. Liiallinen ohjaus ja valvonta vähentävät omatoimisuutta ja lisäävät riippuvuutta henkilökunnasta. Koivikon ja Autti-Rämön mukaan on tärkeää tunnistaa henkilön vahvuudet, sillä niitä hyödyntämällä uuden oppiminen onnistuu paremmin. Tärkeää on tunnistaa ne toimintakyvyn alueet, joissa edistyminen on kehitysvammaiselle henkilölle tärkeintä. (2006, 1907–1908, hakupäivä 24.5.2013.)

Asumispalveluyksiköt voisivat tarjota tukea myös äkilliseen, tilapäiseen avun tarpeeseen. Näin omaishoitaja voi luottaa siihen, että jos hän tarvitsee yllättäen pariaksi tunniksi hoitoapua omaiselleen, hän voi kääntyä asumisyksikön puoleen. Iltahoitoa voitaisiin järjestää myös ennalta sovittui-

na päivinä, jolloin olisi mahdollista järjestää lisätyövoimaa yksiköihin. Pitempiä aikoja tilapäistä hoitoa, esimerkiksi omaishoitajan vapaiden ajalle, voitaisiin jatkossa järjestää myös perhehoidon avulla. Vaativampaa hoitoa tarvitsevien tilapäinen hoito voitaisiin järjestää omassa yövalvotussa yksikössä, mikäli tällainen perustetaan tai ostopalveluna lähiseudun yksiköistä.

Ryhmäasumiseen ei aina voi sijoittaa samanikäisiä kehitysvammaisia henkilöitä. Tämä johtuu siitä, että pienessä kunnassa samaan ikäryhmään kuuluvia kehitysvammaisia henkilöitä on useita vain suurissa ikäluokissa. On myös otettava huomioon, että avun tarve on asiakkailamme hyvin erilainen. Yksi tarvitsee välttämättä yövalvontaa, toinen pärjää tukiasunnossa. Niinpä ikä ei voi olla ensisijainen kriteeri ryhmiä suunniteltaessa. Parempi olisi miettiä miten asukkaiden käyttäytyminen ja luonteen piirteet sopivat yhteen sekä kuinka hyvin he sietävät toistensa käyttäytymistä. Vapaa-ajantoimintoja suunnitellessa voidaan ottaa eri ikäryhmät paremmin huomioon.

Asumisryhmät eivät saa olla suuria ja isommassa yksikössä on oltava mahdollisuus jakaa tiloja useammaksi erilliseksi osastoksi. Tämä rauhoittaa asukkaita ja lisää kodinomaisuutta. Mietolan ym. mukaan linjaus kehitysvammaisten henkilöiden asumisen järjestämisessä on entistä pienempiin yksiköihin ja ryhmäkokoihin. Asumisratkaisujen tulee olla entistä yksilöllisempiä ja monimuotoisempia. (2013, 120, hakupäivä 10.4.2013.)

7.2 Siikalatvan asumispalvelujen kehittämissuunnitelma

Kehittämissuunnitelmassa otan huomioon tutkimusaineistosta nousevan palvelutarpeen ja toivomukset, yhteistyökumppaneilta saamani kehittämis ehdotukset, kehitysvammaisten asumista ohjaavan lainsäädännön ja ohjeistukset sekä kansainväliset hyvät käytännöt kehitysvammaisten henkilöiden asumisen järjestämisessä. Olen jakanut kehittämissuunnitelman osa-alueisiin erilaisen asumisen mallien ja asiakkaille tarjottavan tuen mukaan.

Asui kehitysvammainen henkilö omaistensa luona, itsenäisesti tai valvotusti, on mielekkään elämän toteutuminen otettava huomioon kaikissa tapauksissa. Mielekäs elämä toteutuu valinnanvapautta lisäämällä ja itsemääräämisoikeutta tukemalla. Yksilökeskeisen suunnittelun avulla voi-

daan saada kehitysvammaisen henkilön toiveet ja tarpeet selville. (Konola ym. 2011, 33, 35, hakupäivä 10.4.2013.) Asumispalveluissa on kiinnitettävä huomiota yksilöllisyyden toteutumiseen.

7.2.1 Palvelurakenteen kehittäminen

Siikalatvalla on tarvetta kehittää sekä tukiasumista että ryhmämuotoista asumista. Asumiseen kuuluu myös vapaa-ajantoiminta, sekä yhteisöllisyyden ja sosiaalisen kanssakäymisen tukeminen. Palvelurakennetta on kehitettävä niin, että sen avulla voidaan vastata Siikalatvalla asuvien kehitysvammaisten henkilöiden asumisen tuen tarpeeseen.

Keskusteltaessa palvelurakenteesta on syytä pitää mielessä Siikalatvan kunnan haasteet palveluiden järjestämiselle. Kunnassa on noin 6000 asukasta jotka jakautuvat maantieteellisesti laajalle alueelle. Kaikille kehitysvammaisille henkilöille on mahdotonta tarjota asumispalvelua lapsuuden kodin läheisyydestä. On osattava laittaa tärkeysjärjestykseen turvallinen asunto, samanikäisten seura ja nykyisen työtoiminnan jatkuminen. Henkilökohtaista tulevaisuudensuunnittelua on mietittävä siitä lähtökohdasta, mikä takaa mielekkään elämän kehitysvammaiselle henkilölle.

Tukiasumisen kehittäminen

Tukiasumisen kehittäminen on erittäin tärkeää. Kehitysvammaisten asumisohjelman tavoitteena on mahdollistaa yksilöllinen asuminen sekä lapsuudenkodista että laitoksista muuttaville kehitysvammaisille henkilöille. Asumisohjelman lähtökohtana on, että kehitysvammaisten henkilöiden asuminen järjestetään tavallisilla asuinalueilla. (Laitoksista yksilölliseen asumiseen 2012, 11–13, hakupäivä 26.11.2012.) Tukiasuntojen saatavuuteen on siis kiinnitettävä erityistä huomiota. Kyseeseen vastanneista puolet eivät olleet halukkaita muuttamaan pois nykyiseltä asuinkylältään. Myös tukiyhdistyksen kanta oli, että asumispalveluja on kehitettävä kaikilla kylillä. Tämä tarkoittaa sitä, että tukiasuntoja on oltava tarjolla jokaisessa entisessä kuntakeskuksessa.

Tukiasumisen onnistuminen vaatii, että asukkaalla on saatavilla riittävä määrä apua ja tukea vuorokauden kaikkina aikoina. On myös suunniteltava joustavia tukiratkaisuja sen varalle kun asukkaan tuen tarve lisääntyy hetkellisesti, esimerkiksi sairauden johdosta. Asukkaan ja omaisten on voitava luottaa siihen, että tukiasuminen on yhtä turvallinen vaihtoehto kuin ryhmäkotiasuminenkin. Turvallisuudentunnetta voidaan lisätä esimerkiksi siten, että asukkaalla on mahdollisuus saada yhteys työntekijään puhelimitse myös yöllä. Kulunvalvontalaitteet tuovat turvallisuuden tunteet-

ta omaisille, mutta asukas voi kokea ne yksityisyyttä rajoittavina. Yksilökeskeisen suunnittelun avulla voidaan saada aikaan jokaiselle asukkaalle sopivat, räätälöidyt asumisen tuen ratkaisut.

Tukiasuminen Suomessa ei ole vielä niin yleistä kuin esimerkiksi Ruotsissa ja Skotlannissa. Kehitysvammaisten asumisohjelman myötä on meilläkin alettu kiinnittää enemmän huomiota tukiasumisen lisäämiseen. Arjen keskiössä -kehittämishankkeessa kehitetään uudenlaisia lähiyhteisöön sijoittuvia tukiasumisen ratkaisuja kehitysvammaisille henkilöille. (Grönstrand 2013, 12). Hankkeessa on mukana vain kaupunkeja, joten sen tuottamien asumismallien soveltaminen harvaan asutulla maaseudulla voi olla haastavaa.

Tukiasuminen ei rajoitu pelkästään asuntoon. Erityistä huomiota on kiinnitettävä siihen, että tukiasunnoissa asuvat henkilöt eivät jää liiaksi yksin. Ratkaisuna tähän ongelmaan voisi suunnitella Siikalatvallekin tukiasuntojen verkostoja Englannin ja Skotlannin mallia mukaillen. Tukiasunnot sijoitettaisiin samalle asuinalueelle lähelle olemassa olevaa asumisyksikköä tai muuta tukikohtaa, missä tukiasukkailla olisi mahdollisuus kokoontua viettämään aikaa yhdessä ja tapaamaan henkilökuntaa.

Ryhmämuotoisen asumisen kehittäminen

Tällä hetkellä Siikalatvalla on kaksi kunnan ylläpitämää kehitysvammaisten asuntolaa. Jatkossa täytyy miettiä, muutetaanko toinen asuntola yövalvotuksi ryhmäkodiksi. Koska suuntaus kehitysvammaisten henkilöiden asumispalveluissa on itsenäisempään asumiseen, riittää Siikalatvan kotoiseen kuntaan yksi yövalvottu ja yksi ohjatun asumisen yksikkö.

Yövalvotun asumisyksikön sijainnissa tulee ottaa huomioon, että se on lähellä palveluja ja tavallisen asutuksen seassa. Yksikkö ei saa olla suuri ja asuinhuoneiden täytyy täyttää erityisryhmien asumisen kriteerit. Asuntojen tulee olla riittävän kokoisia ja omalla kylpyhuoneella varustettuja. Asunnoista on hyvä olla oma keittotila. (Mietola 2013, 85, hakupäivä 10.4.2013; Vammaisten henkilöiden ympärivuorokautiset asumispalvelut 2012, 23, hakupäivä 14.4.2013.)

Ryhmäkoko asumisyksikössä ei saa olla suuri, suositus ryhmäkooksi ryhmäkodissa on 3-5 asuntoa (Mietola 2013, 86). Asumisolosuhteet on järjestettävä sellaisiksi, että itsemääräämisoikeuden rajoitustoimenpiteitä ei tarvitse käyttää (Laitoksista yksilölliseen asumiseen 2012, 38, hakupäivä 26.11.2012). Yksikössä olisi hyvä olla erikokoisia ryhmiä, sillä joillekin kehitysvammaisille henki-

löille viiden hengen ryhmä on liian suuri. Yövalvotussa yksikössä on hyvä olla yhdestä kahteen tilapäispaikkaa omaisten luona tai itsenäisesti asuvien henkilöiden käytössä.

Vapaa-ajantoimintojen kehittäminen

Sopivien asuntojen lisäksi on tarjottava riittävä tuki asumiseen ja vapaa-ajalle. Ongelmaksi voi nousta se, että kun asukkaat ja palvelut ovat hajallaan, ei vertaista seuraa vapaa-ajalle ole välttämättä saatavilla. Koska joukkoliikennettä ei kunnassa juuri ole, on harrastusten löydyttävä läheltä asuntoa. Kehitysvammaisten henkilöiden osallistumista kansalaisopiston piireihin voidaan tukea tarvittaessa henkilökohtaisen avustajan tai vapaaehtoisen tukihenkilön avulla.

Kehitysvammaisille henkilöille tarjottavassa vapaa-ajantoiminnassa on muistettava myös omaisten luona asuvat henkilöt. Heille on tarjottava mahdollisuus osallistua kerhoihin ja harrastuksiin esimerkiksi vammaispalvelulain mukaisten kuljetusten ja henkilökohtaisen avun turvin. Näin omainen voi irtautua hetkeksi hoidosta, mutta myös kehitysvammainen henkilö pääsee harrastamaan.

Asukkaille on tarjottava mahdollisuuksia osallistua asuinyhteisön toimintaan yhdessä muiden kuntalaisten kanssa. Sekä kyselyvastauksissa että haastatteluissa tuotiin esille toiveita siitä, että kehitysvammaisille henkilöille tarjotaan mahdollisuuksia osallistua erilaisiin harrastuksiin ja yhteiseen toimintaan. Hintsalan ja Ahlstenin mukaan monet kansainväliset ja kansalliset tutkimukset osoittavat että suurin ongelma kehitysvammaisten henkilöiden elämässä on heidän puutteellinen liittymisensä lähiyhteisöön. Heidän tukeaan ja palvelujaan suunniteltaessa tulisi kiinnittää huomiota miten lähiyhteisö otetaan mukaan palvelujen kehittämistyöhön. (2011, 20, hakupäivä 10.4.2013.)

Tilapäishoito muuttovalmennuksena ja omaishoitajien tukena

Siposen (2006) mukaan osalla omaishoitajista on kielteinen kuva tilapäishoidosta, eivätkä he siksi halua pitää lakisääteisiä omaishoitajan vapaitaan. He saattavat pelätä, että heidän kehitysvammainen lapsensa tai sisaruksensa autetaan avuttomaksi tai jää ilman tarpeellista apua tilapäishoidon aikana. (hakupäivä 20.4.2013.) Tämän vuoksi on erittäin tärkeää tehdä yhteistyötä omaishoitajien kanssa ja antaa heille mahdollisuus tutustua mahdolliseen tilapäishoitopaikkaan ja sen toimintaan. Omaishoitajien ja kehitysvammaisen henkilön kanssa on sovittava yhdessä hoidon ja ohjauksen yksilöllisistä tavoitteista. Tilapäishoito toimii myös muuttovalmennuksena ja auttaa se-

kä kehitysvammaista henkilöä että hänen perheenjäseniään sopeutumaan tulevaan muutokseen (Puranen & Leinonen 2007, 119. hakupäivä 31.3.2013).

Kotona omaisten luona asuvien kohdalla on erittäin tärkeää huolehtia omaishoitajien jaksamisesta. Aikuisille kehitysvammaisille tarjottava työ- ja päivätoiminta antaa muutaman tunnin vapaan hoitovastuusta arkipäivisin. Työssä käyvien omaishoitajien iltavapaita on pystyttävä tarjoamaan myös. Keinona voisi olla mahdollisuus tarjota iltahoitoa asumispalveluyksiköissä. Henkilökunnalta tulleen ehdotuksen mukaan voitaisiin yhdessä omaisten kanssa suunnitella tiettyjä iltoja, jolloin yksikössä on enemmän henkilökuntaa paikalla tilapäishoidon järjestämistä ajatellen. Samoin huolehdyttävä siitä, että omassa kunnassa on tarjolla tilapäispaikka omaishoitajan vapaiden ja lomien ajaksi. Kehitysvammaisen henkilön kannalta paras ratkaisu on, että hän pääsee aina samaan yksikköön tilapäishoittoon. Tuttu huone, muut asukkaat ja henkilökunta luo turvallisuuden tunnetta.

Kehitysvammaisten tuki ry:n kanssa tehtävä yhteistyö voisi antaa vertaistukea omaishoitajille. Siikalatvalla on toisinaan järjestetty kunnan ja yhdistyksen yhteisiä virkistyspäiviä omaisille. Osanotto ei ole ollut kovin runsasta. Tästä huolimatta voisimme miettiä uusia ideoita omaisten jaksamisen tukemiseen. Voisimme esimerkiksi kysellä omaisten toivomuksia virkistyspäivän tai omaistapaamisen ohjelmasta ja ajankohdasta.

Työ- ja päivätoiminta erillään asumisesta

Työ- ja päivätoimintatilat eivät saa sijaita asumisyksikössä, vaan kaikille asukkaille on tarjottava mahdollisuus päästä toimintaan asumisyksikön ulkopuolelle (Vammaisten henkilöiden ympärivuorokautiset asumispalvelut 2012, 22, hakupäivä 14.4.2013). Jotta pystyttäisiin varmistamaan joustavat ratkaisut työ- ja päivätoiminnoissa, esimerkiksi kehitysvammaisen henkilön mahdollisuus tehdä lyhyempää päivää, on hyvä jos toimintatilat sijaitsevat lähellä asumisyksikköä. Myös ryhmäkodin asukkaille on tarjottava mahdollisuutta työllistyä mahdollisuuksien mukaan avotyöhön.

7.2.2 Toimintatapojen kehittäminen

Kehitysvammaisen henkilön mielekäs elämä voi toteutua vain, jos hän itse saa olla mukana sitä suunnittelemassa. Suunnittelun avulla hänen on myös mahdollista ymmärtää, että hänellä itsellään on vastuu ja valta siinä, millaiseksi hänen tulevaisuutensa muodostuu. Kehitysvammapalveluiden henkilökunnan ja kehitysvammaisten henkilöiden omaisten onkin yhdessä sisäistettävä yk-

silökeskeisen suunnittelun periaatteet. Kehitysvammaista henkilöä on tuettava pohtimaan erilaisia vaihtoehtoja ja päättämään minkä ratkaisun hän valitsee. Ratkaisut valitaan kehitysvammaisen henkilön toiveista käsin, ei sen mukaan mitä omaiset ja henkilökunta pitävät sopivina. (Konola ym. 2011, 33, 35, hakupäivä 10.4.2013.)

Erilaisten asumismuotojen vertailu ja niiden soveltuvuuden arviointi kullekin henkilölle on vaikeaa. Arviointia helpottaa prosessikuvausten laatiminen. Prosessikaavioon merkitään kehitysvampapalvelujen asiakkaan suorittamat toiminnot sekä viranomaistoimijat ja niiden tehtävät (Prosessien kuvaaminen 2012, 9, hakupäivä 25.5.2013). Esimerkiksi itsenäiseen asumiseen siirtymisen prosessikuvaukseen kirjataan kaikki ne taidot, joita asukkaalla on hallittava pärjätäkseen itsenäisesti. Tämän tiedon avulla kehitysvammainen henkilö ja henkilökunta voivat arvioida onko haave itsenäisestä asumisesta realistinen, sekä tarkistaa mitä taitoja on harjoiteltava tavoitteeseen pääsemiseksi.

Asukkaan voimavarojen tukeminen

Sosiaalialan ammattietiikkaan kuuluu, että työssä kunnioitetaan asiakkaan oikeutta ja vastuuta päättää itseään koskevista asioista. Milloin asiakas ei kykene ottamaan vastuuta toiminnastaan, on kuunneltava lisäksi hänen omaisiaan ja edunvalvojaansa. (Arki, arvot, elämä, etiikka 2009, 14, hakupäivä 14.4.2013.) Tämä on myös yksilökeskeisen suunnittelun lähtökohtana. Asiakkaan kanssa työskennellään aidosti yhdessä, mietitään hänen kanssaan mitä vaihtoehtoja on olemassa ja annetaan vapaus valita eri vaihtoehtoista hänelle sopiva toimintamalli (Rajalahti 2009, 17, hakupäivä 13.4.2013).

Aktiivinen tuki tarkoittaa työntekijän tapaa toimia kehitysvammaisen henkilön kanssa niin, että hän tukee henkilön omien mielipiteiden ilmaisua ja mahdollisuutta lisätä osallisuutta hänen elämässään. Aktiivisen tuen ajatus tarkastelee työntekijän työtapoja, sitä tekeekö hän asiakkaan puolesta päätöksiä ja asioita, vai tukeeko hän asiakkaan mahdollisuuksia ilmaista oma tahtonsa ja elää oman näköistensä elämää. (Hintsala & Ahlsten 2011, 21, hakupäivä 10.4.2013.) Mielestäni tämä on se ajatus, mitä tukiyhdistys toi esille henkilökunnan asennoitumisesta työhönsä. Mitä enemmän henkilöllä on vaikeuksia ilmaista toiveitaan ja suoriutua itsenäisesti askareistaan, sitä helpommin henkilökunta tekee päätöksiä henkilön puolesta. Henkilökunnan velvollisuus on antaa asiakkaalle aikaa ja keinoja ilmaista toiveensa. Henkilökunnan arvoilla, asenteilla ja toimintatavoilla on suora yhteys vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksien toteutumiseen (Konola ym. 2011, 37, hakupäivä 10.4.2013).

Henkilökunnan osaaminen

Henkilökunnan osaamiskartoituksia on syytä tehdä säännöllisesti ja varsinkin tehtävien tai asiakaskunnan muuttuessa. Vaihtoehtoisten kommunikaatiomuotojen osaaminen on tärkeää, sillä kehitysvammaisuuteen liittyy yleensä ongelmia puheen ymmärtämisessä tai tuotossa (Vernerinet 2013, hakupäivä 1.4.2013). Henkilökunnan osaamistarpeet lähtevät siis aina asiakkaiden tarpeista. Valvira ohjeistaa, että ympärivuorokautisten asumispalveluiden yksikössä on oltava selkeä toiminta-ajatus ja tavoitteet (Vammaisten henkilöiden ympärivuorokautiset asumispalvelut 2012, 14, hakupäivä 14.4.2013). Samaa ohjetta on mielestäni syytä soveltaa kaikkiin asumispalveluihin.

Kehitysvammatyön luonne on muuttunut hoivasta aktiiviseen tukeen. Tämän vuoksi henkilökunnan osaamista on lisättävä uudenlaisen tuetun elämän toimintatapoihin. (Konola ym. 2011, 37-38, hakupäivä 10.4.2013.) Työyhteisössä on hyvä tunnistaa, mitkä toimintatavat tukevat tai heikentävät asiakkaan mahdollisuutta käyttää voimavarojaan. Tässä voi käyttää apuna työyhteisön kehittämispäiviä, jolloin henkilökunnan kanssa käydään yhdessä läpi työtä ohjaavat arvot ja eettiset periaatteet, ja tarkastellaan toimintakäytäntöjä näiden pohjalta. Apuna voi käyttää myös työnohjausta, jossa henkilökunta pääsee ulkopuolisen asiantuntijan ohjauksessa tarkastelemaan työkäytäntöjään. Työnohjaus tukee myös henkilökunnan työssä jaksamista, mikä heijastuu suoraan työyksikön ilmapiiriin ja asiakkaan kohteluun (Suomen työnohjaajat ry 2013, hakupäivä 25.5.2013).

8 KEHITTÄMISTYÖN ARVIOINTI

Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa tietoa Siikalatvan alueella itsenäisesti tai omaisten tuen avulla asuvien kehitysvammaisten henkilöiden asumisen taidoista, tuen tarpeesta ja heidän toiveistaan asumispalveluiden kehittämiseksi. Vastausprosentti 67,7 antaa kohtuullisen hyvän kuvan kotona asuvien kehitysvammaisten henkilöiden tilanteesta. Postikyselyssä on mahdotonta arvioida syitä palauttamatta jättämiselle. Tuntien suurimman osan henkilöistä jotka eivät palauttaneet kyselyä, voisin kuitenkin arvioida että he eivät tällä hetkellä koe tarvetta asumispalveluille tai eivät vielä osaa arvioida tulevaa asumispalvelujen tarvetta.

Tutkimus tehtiin laadullisena tapaustutkimuksena. Tapaustutkimuksessa ollaan kiinnostuneita ilmiön merkityksistä yksilöille ja todellisuutta tarkastellaan kokonaisuutena eri näkökulmista käsin. Tapaus on esimerkki jostain suuremmasta joukosta. Tutkimuksessa pyritään kuvaamaan tietyn ihmisryhmän ongelmia ja luomaan ilmiöstä mahdollisimman kokonaisvaltaisen kuvan. Tutkimuksessa pyritään uuden oivaltamiseen ja se on joustavaa, tietoja etsitään sieltä mistä niitä voidaan saada. (Syrjälä ym. 1994, 12–15.) Tässä tutkimuksessa tapaus voidaan luokitella ryhmäksi Siikalatvan kunnan alueella kotona asuvia kehitysvammaisia henkilöitä. Selvittämällä heidän asumisen tuen tarpeitaan ja toiveitaan asumispalvelujen kehittämiseksi saadaan tietoa juuri tämän ryhmän tarpeista. Tuloksia ei voida yleistää koskemaan kaikkia maassamme kotona asuvia kehitysvammaisia henkilöitä. Voidaan silti vertailla, mitä tuloksia muissa samankaltaisissa tutkimuksissa on saatu esille ja mitä kehittämissuhteita vastaaviin ongelmiin on muualla tehty.

Tutkimusaineisto kerättiin kyselyn ja teemahaastattelujen avulla. Kyselyn yhtenä tarkoituksena oli saada selville se joukko, joka arvioi asumistilanteensa muuttuvan seuraavan viiden vuoden sisällä. Kyselyn avulla saatiin myös tietoa siitä, millaista tukea kotona asuvat kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat tällä hetkellä ja arvioivatko he avun tarpeensa muuttuvan lähitulevaisuudessa. Avomilla kysymyksillä selvitettiin asiakkaiden ajatuksia nykyisestä asumistilanteestaan ja toiveita asumispalvelujen kehittämiseksi.

Kyselylomakkeen avulla saatu tieto auttoi saamaan kuvan kotona asuvien kehitysvammaisten henkilöiden avun tarpeesta. Valmiit vastausvaihtoehdot helpottivat vastaajia hahmottamaan, mitä kaikkea asumisen tuki pitää sisällään (Aineistonkeruu kyselylomakkeella 2013, hakupäivä 25.5.2013.) Lisäksi heillä oli mahdollisuus lisätä omia huomioita asumisen tuen tarpeesta. Avoi-

mien kysymysten avulla saatiin vastauksia siihen, mitä vastaajat arvostavat asumisessa ja mihin asioihin asumispalveluiden kehittämisessä on syytä kiinnittää huomiota.

Teemahaastattelujen suunnittelu alkoi teemojen määrittelyllä. Teemat nousivat teorian pohjalta: kehitysvammaisten asumisen laatusuosituksista, aikaisemmista tutkimuksista ja kehitysvamma-alan työtä ohjaavista periaatteista. Haastattelut etenivät vapaasti, mutta pidin kuitenkin huolta siitä, että kaikkia teemoja käsitellään jokaisessa haastattelussa. Tapaustudkimuksen luonteen mukaisesti olin kuitenkin avoin kuuntelemaan haastateltavien ajatuksia myös varsinaisten teemojen ulkopuolisista, asumiseen liittyvistä aiheista.

Kahteen haastatteluun osallistui kehitysvammainen henkilö itse omaistensa kanssa, kahteen haastatteluun kehitysvammainen henkilö ei kuitenkaan päässyt osallistumaan. Heidän kohdallaan on pidettävä huolta siitä, että muuton ollessa ajankohtainen he pääsevät myös kertomaan toiveensa tulevasta asunnosta ja asuinpaikasta sekä siitä mitä heidän mielestään kuuluu mielekkääseen elämään. Yhden haastattelun kehitysvammaisen henkilön kohdalla ilmeni, että hänen omat toiveensa tulevasta asunnosta eivät vastanneet hänen omaisensa näkemyksiä kehitysvammaisen perheenjäsenensä toiveista. Tämän vuoksi ei kannata luottaa siihen, että omaiset tietävät kertoa kehitysvammaisen perheenjäsenensä puolesta hänen toivomuksistaan.

Haastattelut äänitettiin nauhurille, mutta tein lisäksi muistiinpanoja haastattelutilanteessa. Ylempään AMK-tutkinnon metodifoorumin ohjeiden mukaan kirjoitin haastattelut puhtaaksi koneella ja vertailin niitä muistiinpanoihini (2012, hakupäivä 9.8.2012). Muistiinpanoista olikin hyötyä, sillä nauhan laatu alkoi viimeisessä haastattelussa olla huono.

Aineisto analysoitiin käyttäen pääosin laadullisia, mutta myös määrällisiä menetelmiä. Kyselyssä saatiin määrällisiä tuloksia esimerkiksi nykyiseen ja tulevaan asumisen tuen tarpeeseen liittyen. Tarkastelemalla tuloksia laadullisesta näkökulmasta pyrin ymmärtämään, mistä suuri tai pieni avun tarve johtuu. Teemahaastattelut analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla.

Tutkimusaineistosta saatiin tulokset, jotka ovat vastauksia tutkimuskysymykseen ja – tehtävään. Sain selville, millaisia asumisen taitoja kotona asuvilla kehitysvammaisilla henkilöillä on sekä missä asioissa he tarvitsevat tukea. Verkostokartan avulla kartoitettiin muuttoa suunnittelevien sosiaalista verkostoa. Kehitysvammaiset henkilöt ja heidän omaisensa määrittelivät, mitä on laadukas

asuminen ja mielekäs elämä. Tämän avulla voidaan suunnitella tulevaisuuden asumispalveluja sekä kotoa että muista asumisyksiköistä muuttaville kehitysvammaisille henkilöille.

Kehittämisehdotuksia mietittiin yhdessä kehitysvammaisten henkilöiden, heidän omaistensa ja Siikalatvan kehitysvammapalveluiden henkilökunnan kanssa. Kehittämisehdotusten pohjalta laadittua Siikalatvan asumispalvelujen kehittämissuunnitelmaa on mahdollista käyttää päätöksenteon tukena alueen asumispalveluja kehitettäessä. Suunnitelmaan on koottu kotona asuvien kehitysvammaisten nuorten ja aikuisten sekä heidän omaistensa tarvitsevien palvelujen kehittämisehdotukset. Alueen palveluita suunniteltaessa on lisäksi huomioitava tällä hetkellä kunnallisissa ja yksityisissä asumispalveluissa olevat henkilöt.

Toikon ja Rantasen mukaan tutkimuksen luotettavuutta eli validiteettia tarkastellaan tutkimusmenetelmien, tutkimusprosessin ja tutkimustulosten kautta. Heidän mukaansa kehittämistoiminnassa luotettavuus tarkoittaa ennen kaikkea tulosten käyttökelpoisuutta, ei riitä että saatu tieto on totuudenmukaista, sen on oltava myös tutkimuksen kannalta hyödyllistä. (2009, 121–122.) Kehittämishankkeen tuloksena saatu tieto Siikalatvalla kotona asuvien kehitysvammaisten henkilöiden asumisen tuen tarpeesta auttaa henkilökuntaa suunnittelemaan juuri heille sopivia asumispalveluita. Tieto siitä, miten asiakkaamme määrittelevät hyvän elämän ja laadukkaat asumispalvelut on ensiarvoisen tärkeää. On myös tärkeää päättää, millä keinoilla omaishoitajien jaksamista voidaan tukea.

Tutkimuksen luotettavuutta heikentää se, että varsinkin kyselyn osalta ei voi varmaksi tietää kuinka paljon vastaamisessa auttaneet henkilöt ovat vaikuttaneet kyselyvastauksiin. Vain kaksi kehitysvammaista henkilöä ilmoitti vastanneensa kyselyyn itse. Omaisten ääni on kuultavissa avoimissa kysymyksissä, joiden vastauksissa nousi esille omaisten jaksaminen. Tilapäishoitoa toivottiin nimenomaan omaisten jaksamisen tukemiseksi, ei kehitysvammaisen henkilön muuttovalmennuksen näkökulmasta.

Tutkimuksen validiteetti voidaan jakaa sisäiseen ja ulkoiseen validiteettiin. Ulkoisella validiteetilla tarkastellaan tutkimuksen yleistettävyyttä mm. otannan ja tutkimusasetelman kautta. Sisäinen validiteetti puolestaan tarkoittaa tutkimuksen omaa luotettavuutta: onko teoria oikein valittu ja mitataan mittarilla sitä mitä on tarkoitus. Triangulaation avulla on mahdollista lisätä tutkimuksen luotettavuutta. (Metsämuuronen 2006, 48, 134.) Tämän tutkimuksen tuloksia ei voi sellaisenaan yleistää. Vertailtaessa vastaavanlaisiin tutkimuksiin muualla maassamme voidaan kuitenkin löy-

tää samankaltaisia vastauksia. Myös teoriasta löytyy tukea tutkimustuloksille. Määrällinen ja laadullinen aineisto yhdessä auttoi kuvailemaan ilmiötä eri puolilta. Parhaat palvelut voidaan kuitenkin saada aina vain kysymällä suoraan asianosaisilta henkilöiltä juuri heidän toiveitansa.

Tutkimuksessa noudatettiin tutkimuseettisen neuvottelukunnan hyvän tieteellisen käytännön ohjeita. Tulokset tallennettiin ja esitettiin juuri siinä muodossa kun ne on saatu. Kohdejoukolle kerrottiin, että kyselyn ja haastattelun aineistoa käytetään opinnäytetyössä. Asianmukaisia lähdeviitteitä käytettiin muihin tutkimuksiin ja asiantuntijatietoon viitattaessa. Kohdeorganisaatiolta hankittiin tutkimuslupa. (Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa 2012, 6, hakupäivä 25.5.2013).

Tutkimuksen avulla saatiin tietoa Siikalatvalla kotona asuvien kehitysvammaisten henkilöiden tämänhetkisestä asumisen avun ja tuen tarpeesta sekä heidän arvioitaan siitä, miten tarve tulee muuttumaan lähivuosien aikana. Asiakkaat ja heidän omaisensa kertoivat myös, miten Siikalatvan kehitysvamma palveluja on heidän mielestään kehitettävä ja millaisia asumispalveluja tarvitaan tulevaisuudessa. Lähivuosina muuttoa suunnittelevat asiakkaat saatiin kartoitettua ja heidän toiveensa tulevasta asunnosta sekä ajatuksensa siitä mitä mielekäs elämä ja laadukkaat asumispalvelut pitävät sisällään saatiin kirjattua. Kaikkia vastauksia hyödynnettiin kehittämissuunnitelmaa laadittaessa.

Siikalatvan asumispalvelujen kehittämissuunnitelma kokoaa yhteen kehitysvammaisten henkilöiden, heidän omaistensa ja kehitysvamma palvelujen henkilökunnan näkemykset siitä, mihin suuntaan kehitysvammaisten henkilöiden asumispalveluja on kehitettävä sekä miten omaishoitajien jaksamista voidaan paremmin tukea. Suunnitelman perustana on asumispalveluita ohjaava ajantasainen lainsäädäntö, uusimmat ohjeet ja suositukset sekä tutkimustieto.

9 POHDINTA

Kehitysvammaisten henkilöiden asumisen järjestämistavat ovat muuttumassa. Tähän saakka kehitysvammainen henkilö on muuttanut kotoaan pääosin tukiasuntoon, asuntolaan, ryhmäkotiin tai laitokseen. Nyt laitoshoidosta ollaan luopumassa kokonaan, myös suuret ryhmäkodit nähdään asukkaiden yksilöllisten tarpeiden kannalta huonoina vaihtoehtoina (Laitoksista yksilölliseen asumiseen 2012, 12, hakupäivä 26.11.2012).

Siikalatvalla omaisten luona asuvien kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän omaistensa toiveissa oli, että asuminen järjestettäisiin joko tukiasunnossa tai pienissä ja kodinomaisissa asunoloissa tai ryhmäkodeissa. Laitoshoidosta ei haaveillut kukaan. Asumisen katsottiin pitävän sisälleen paljon muutakin kuin asunnon ja kiinteästi asumista tukevat palvelut. Kehitysvammaiset henkilöt ovat enemmän tai vähemmän riippuvaisia muiden ihmisten tuesta myös opiskelunsa, työnsä ja vapaa-ajantoimintojensa osalta. Mielekäs elämä koostuu kaikista näistä osa-alueista. Puute yhdessäkin vähentää koettua elämän laatua.

Kyselyn perusteella haastatteluihin valikoitui viisi asiakasta joista neljän vanhempi/ vanhemmat osallistuivat haastatteluun. Aineiston mukaan heillä oli luottamusta siihen, että kehitysvammapalvelujen henkilökunta osaa toimia heidän lapsensa kanssa. Voidaankin miettiä, valikoituiko haastatteluihini perheitä, joilla on luottamusta henkilökuntaan. Ehkä tarvetta asumispalveluiden järjestämiseen on Siikalatvalla enemmänkin, mutta osa iäkkäistä vanhemmista on tyytymättömiä kehitysvammapalveluihin tai eivät halua ajatella tulevaisuutta. He haluavat hoitaa kehitysvammaista perheenjäsentään itse mahdollisimman pitkään.

Oli asumisen tuen määrä tai henkilön kyvyt määritellä tuen tarvetta millainen tahansa, henkilökunnan ja omaisten on pidettävä mielessä kenen elämää ollaan suunnittelemassa. Rajalahden (2009) mukaan yksilökeskeisen suunnittelun lähtökohtana on, että vammaisen henkilö ohjaa itse palveluidensa suunnittelua. Hänen mielipiteitään ja toiveitaan kuunnellaan, ja hänen vahvuutensa otetaan huomioon palveluja suunniteltaessa. Omaisten toiveet eivät saa vaikuttaa henkilön omiin mielipiteisiin. (19–20, hakupäivä 13.4.2013.) Vaikeammin kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla käy helposti niin, että heidät sivuutetaan oman elämänsä suunnittelusta. Jokainen voi kuitenkin osallistua jollakin tasolla oman elämänsä suunnitteluun, kun saa siihen tarvittavan tuen muun muassa puhetta tukevien kommunikaation apuvälineiden avulla.

Tämä tutkimus selvitti vain Siikalatvalla kotona asuvien 13–70 –vuotiaiden kehitysvammaisten henkilöiden tulevaa asumispalvelujen tarvetta. Palveluja suunniteltaessa on muistettava ottaa huomioon myös asumispalvelujen piirissä olevat kehitysvammaiset henkilöt. Osa kotikunnan ulkopuolelle sijoitetuista kehitysvammaisista henkilöistä voi haluta muuttaa kotikuntaansa. On myös selvitettävä, ovatko kaikki asumispalveluissa olevat henkilöt heille tarkoituksenmukaisessa asumuodossa.

Tulevaa palvelujen tarvetta on tarkasteltava ennakkoluulottomasti yhdessä asiakkaiden kanssa. Suuntaus kehitysvammaisten henkilöiden asumispalveluissa on nykyään pois laitoshoidosta itsenäisempään asumiseen. Tukiasumisen kehittäminen vaatii kuitenkin paljon suunnittelua, ettei kukaan jää liian vähäisen tuen varaan.

LÄHTEET

Ahponen, H. 2008. Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 94/2008. Hakupäivä 1.5.2013.
[http://uudistuva.kela.fi/in/internet/liite.nsf/net/080508160728hj/\\$file/tutkimuksia94_netti.pdf](http://uudistuva.kela.fi/in/internet/liite.nsf/net/080508160728hj/$file/tutkimuksia94_netti.pdf)

Aineistonkeruu kyselylomakkeella. 2013. Hakupäivä 25.5.2013.
<http://www.mv.helsinki.fi/home/hotulain/Tilasto/Kyselomakeohjeet.htm#erat>

Arki, arvot, elämä, etiikka. Sosiaalialan ammattilaisen eettiset ohjeet. 2009. Hakupäivä 14.4.2013.
http://www.talentia.isinteksas.com/edocs/julkaisut/eettinen_opas/flip/

Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/759
[http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870759?search\[type\]=pika&search\[pika\]=astus%20vammaisuuden%20perusteella%20j%C3%A4rjestett%C3%A4vist%C3%A4%20palveluista](http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870759?search[type]=pika&search[pika]=astus%20vammaisuuden%20perusteella%20j%C3%A4rjestett%C3%A4vist%C3%A4%20palveluista)

Brandt, K. & Burrell, S. 2008. Tuettu eläminen. Näkökulmia yksilölliseen asumiseen. Teoksessa J. Teräväinen (toim.) Oma ovi, oma tuki. Näkökulmia kehitysvammaisten ihmisten yksilölliseen elämään. Hakupäivä 10.4.2013. http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/1256545820oma_ovi_opas.pdf

Conroy, J. 2013. How Big Should A Group Home Be? Hakupäivä 13.4.2013.
<http://www.kvps.fi/download/pdf/seminaarit/conroy-13-14-03-2013.pdf>

Davys, D. & Haigh, C. 1997. Older parents of people who have a learning disability: perceptions of future accommodation needs. British Journal of Learning Disabilities 36, 66-72. Hakupäivä 6.4.2013.
http://www.academia.edu/179870/Older_parents_of_people_who_have_a_learning_disability_perceptions_of_future_accommodation_needs

Dusseljee, J.C.E., Rijken, P.M., Cardol, M., Groenewegen, P.P., Curfs, L.M.G. 2011. Participation in daytime activities among people with mild or moderate intellectual disability. Journal of Intellec-

tual Disability Research 55 (1), hakupäivä 20.4.2013.
<http://nvl002.nivel.nl/postprint/PPpp3838.pdf>

Eisenhardt, K. 1989. Building Theories from Case Study Research. Teoksessa *The Academy of Management Review*, Vol. 14, No. 4. (Oct., 1989), 532-550 Hakupäivä 9.8.2012.
<http://links.jstor.org/sici?sici=0363-7425%28198910%2914%3A4%3C532%3ABTFCSR%3E2.0.CO%3B2-R>

Eriksson, P. & Koistinen, K. 2005. Monenlainen tapaustutkimus. Hakupäivä 9.8.2012.
http://www.ncrc.fi/files/4957/2005_04_verkkojulkaisu_tapaustutkimus.pdf

Euroopan neuvoston vammaispoliittinen toimintaohjelma 2006. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2006:18. Hakupäivä 13.4.2013.
http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3729.pdf&title=Euroopan_neuvoston_vammaispoliittinen_toimintaohjelma_fi.pdf

Erlainen, samanlainen sisaruus. Opas pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen sisaruksen tukemiseen. Hakupäivä 12.4.2013. http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/sisaruus_opas.pdf

Felce, D. & Perry, J. 2009. Living with Support in the Community: Factors Associated with Quality-of-Life Outcome. Teoksessa S. Odom, R. Horner, M. Snell & J. Blacher (toim.) *Handbook of developmental disabilities*. New York: Guilford Press, 410-428

Grönstrand, E. 2013. Lahdessa muutetaan omiin koteihin. *Ketju* 50 (2), 8-13.

Haarni, I. 2006. Keskeneräistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Stakesin raportteja 6/2006. Hakupäivä 29.12.2012.
<http://www.stakes.fi/verkkojulkaisut/raportit/R6-2006-VERKKO.pdf>

Haastavien tilanteiden kohtaaminen erityistä tukea tarvitsevien palveluissa. 2009. Keski-Suomen ja Pohjanmaan maakuntien verkostoitunut vammaistyön kehittämisyksikkö –hanke POKEVA 2007–2009. Hakupäivä 1.5.2013. <http://www.eskoo.fi/documents/Haastavat%20tilanteet%20-%20k%C3%A4sikirja.pdf>

Heinonen, M. 2010. Kehitysvammaisen henkilön toimijuus. Tutkimus Satakunnan alueella asuvien kehitysvammaisten henkilöiden toimijuudesta ja itsemääräämisoikeudesta tulevaisuuden asumispalveluita suunniteltaessa. Hakupäivä 10.3.2013.
<http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu04606.pdf>

Hintsala, S. & Ahlsten, M. 2011. Perustuuko asuminen tarpeisiin vai järjestelmien ylläpitämiseen. Teoksessa P. Ripatti (toim.) Kehitysvammaisten asuminen. Uusi reformi 2010–2015. 18–23, hakupäivä 10.4.2013. <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80019/654df847-a315-42e2-ab92-bebb8df864b7.pdf?sequence=1>

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 1988. Teemahaastattelu. 4. painos. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hynynen, R. Valtioneuvoston periaatepäätös kehitysvammaisten asumisen ohjelmasta 2010–2015. Hakupäivä 7.8.2012. <http://www.ymparisto.fi/download.asp?contentid=120720&lan=fi>

Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. 2012. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Hakupäivä 25.5.2013.
http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Kampert, A. & Goreczny, A. 2007. Community involvement and socialization among individuals with mental retardation. Julkaisussa ScienceDirect. Research in Developmental Disabilities 28/2007. 278–286. Hakupäivä 20.11.2011.
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891422206000321>

Kaski, M. 2011. Tutkimus-, kuntoutus- ja palvelukeskuksia tarvitaan vielä – Paljon apua ja tukea tarvitsevien henkilöiden palvelut. Teoksessa P. Ripatti (toim.) Kehitysvammaisten asuminen. Uusi reformi 2010–2015. 10–17, hakupäivä 10.4.2013.
<http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80019/654df847-a315-42e2-ab92-bebb8df864b7.pdf?sequence=1>

Kehitysvammahuollon tietopankki 2013, hakupäivä 13.4.2013.
<http://www.kvhtietopankki.fi/kirjat/yleishis.htm>

Kohti yhteiskuntaa kaikille – Vammaispoliittinen ohjelma 1995:10. Hakupäivä 21.4.2013.
http://www.vane.to/index.php?option=com_content&view=article&id=24%3Akohti-yhteiskuntaa..

Koivikko, M. & Autti-Rämö, I. 2006. Mitä on kehitysvammaisen hyvä kuntoutus? Duodecim 122, 1907-1912. Hakupäivä 24.5.2013. <http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo95906.pdf>

Konola, K., Kekki, S., Tiihonen, P. & Marjamäki, K. 2011. Tulevaisuus omissa käsissä – Miten päämies itse johtaa oman elämänsä ja palvelujensa suunnittelua. Teoksessa P. Ripatti (toim.) Kehitysvammaisten asuminen. Uusi reformi 2010–2015. 32–39, hakupäivä 10.4.2013.
<http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80019/654df847-a315-42e2-ab92-bebb8df864b7.pdf?sequence=1>

Konttinen, J-P. 2006. Vammaisten syrjintä. Teoksessa O. Lepola & S. Villa (toim.) Syrjintä Suomessa 2006. 66-108. Hakupäivä 29.12.2012.
<http://people.uta.fi/~pirjo.nikander/Syrjinta%20Suomessa%202006.pdf>

Koulutusnetti. 2013. Ammatillinen erityisopetus. Hakupäivä 1.5.2013.
http://www.koulutusnetti.fi/?path=ammatillinen_erityisopetus

Laatusuositukset kehitysvammaisten henkilöiden asuntojen rakentamiseen vuosiksi 2010–2017. Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta 08.03.2010. Hakupäivä 20.4.2013.
http://www.kvank.fi/wp-content/uploads/laatusuositukset_asuntojen_rakentamiseen_2010_2017.pdf

Laitoksista yksilölliseen asumiseen. Valtakunnallinen suunnitelma palvelujen kehittämiseksi lähiyhteisöön. 2012. Sosiaali- ja terveysministeriö. Hakupäivä 26.11.2012.
http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5065240&name=DLFE-24202.pdf

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 18.9.1987/759.

Lindh, J. & Suikkanen, A. 2011. Vammaisuuden teoriat ja kuntoutuksen problematiikka. Teoksessa A. Järvikoski, J. Lindh & A. Suikkanen (toim.) Kuntoutus muutoksessa. Tampere: Juvenes Print, 121-134.

Mahlamäki, P. 2012. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Hakupäivä 22.11.2012.
<http://www.ykliitto.fi/files/YKn%20vammaissopimus%20uudistettu%20painos%202012.pdf>.

Menetelmäopetuksen tietovaranto. 2013. Kyselylomakkeen laatiminen. Hakupäivä 7.3.2013.
<http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kyselylomake/laatiminen.html>

Metsämuuronen, J. 2006. Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Jyväskylä: Gummerus.

Metsämuuronen, J. (toim) 2008. Laadullisen tutkimuksen perusteet. 3. uudistettu painos. Jyväskylä: Gummerus.

Mietola, R., Teittinen, A. & Vesala, H. 2013. Kehitysvammaisten ihmisten asumisen tulevaisuus. Kansainvälisiä esimerkkejä ja vertailu Suomeen. Ympäristöministeriö 13/2013. Hakupäivä 10.4.2013. www.ymparisto.fi/download.asp?contentid=14231&lan=fi

Mill, A. Mayes, R. & McConnell, D. 2009. Negotiating autonomy within the family: the experiences of young adults with intellectual disabilities. British Journal of Learning Disabilities; Sep2010, Vol. 38 Issue 3, p194-200

Niemelä, M. & Brandt, K (toim.) 2007. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 73/2007. Hakupäivä 31.3.2013.
http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-4061.pdf&title=Kehitysvammaisten_yksilollinen_asuminen__Pitkaaikaisesta_laitosasumisesta_kohti_yksilollisempia_asumisratkaisuja_fi.pdf

Niemelä, M. 2008. Kehitysvammaisten itsenäisen elämisen mahdollisuudet. Teoksessa P. Arajärvi & R. Särkelä (toim.) Leipää ja lämpöä. Näkökulmia sosiaaliturvan uudistamiseksi. Helsinki: Gummerus, 91-99.

Paavola, M. 2006. Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen ja sen tukeminen. Hakupäivä 1.5.2013. <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu01136.pdf>.

Pelto-Huikko, A., Kaakinen, J. & Ohtonen, J. 2008. Saattaen muutettava. Kehitysvammaisten laitoshoidon hajauttamisen seurantaraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2008:29. Hakupäivä 4.5.2013. http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-4046.pdf

Perustuslaki 11.6.1999/731.

Pietiläinen, E., Ylikoski, P. & Juusti, J. 1999. Liitokset kohdalleen. Helsinki: Edita.

Prosessien kuvaaminen. 2012. JHS 153. Julkisen hallinnon tietohallinnon neuvottelukunta. Hakupäivä 25.5.2013. docs.jhs-suositukset.fi/jhs-suositukset/JHS152/JHS152.doc

Puranen, T. & Leinonen, E. 2007. Muuttovalmennuksen tavoitteena on kehitysvammaisen ihmisen hyvä elämä. Teoksessa M. Niemelä & K. Brandt (toim.) . Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 73/2007. Hakupäivä 31.3.2013. http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-4061.pdf&title=Kehitysvammaisten_yksilollinen_asuminen__Pitkaaikaisesta_laitosasumisesta_kohti_yksilollisempia_asumisratkaisuja.fi.pdf, 119–123.

Rajalahti, A. 2009. Yksilökeskeinen suunnittelu ja toiminta. Hakupäivä 13.4.2013. <http://www.eskoo.fi/documents/yks%20suunnittelu%20Rajalahti%20070509.pdf>

Rakenteet, avuttomuus ja lainsäädäntö. Sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuoliset tekijät – työryhmä. 2009. Terveys- ja hyvinvoinnin laitos. Raportti II. 14/2009. Hakupäivä 22.11.2012. <http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/d9a59693-1e11-4cd2-b1dc-bf603d817ea6>

Rostila, I. 2001. Tavoitelähtöinen sosiaalityö. Voimavarakeskeisen ongelmaratkaisun perusteet. Jyväskylä: Kopijyvä.

Sammaljärvi, T. 2013. Valmennusta tarvitsevat myös vanhemmat ja henkilökunta. Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Hakupäivä 1.5.2013. <http://www.kvtl.fi/fi/ammattisivut/asuminen/valmennusta-tarvitsevat-myos-vanhemmat-ja-henkilokunta/>.

Savilahti, S. 2009. Sisulla ja sydämellä vaikka läpi harmaan kiven. Tarinoita siitä, miten vammaiset ihmiset kertovat sosiaalisten verkostojensa merkityksestä elämänselityksellään. Hakupäivä 3.5.2013. <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu03598.pdf>.

Seikkula, J. & Arnkil, T. 2011 Dialoginen verkostotyö. Tampere: Tammerprint.

Seppälä, H. 2008. Kehitysvammaisten kuntoutus. Teoksessa P. Rissanen, T. Kallanranta & A. Suikkanen (toim.) Kuntoutus. Keuruu: Otava, 507-521.

Siikalatvan kunta. 2013. Kuntainfo. Hakupäivä 7.3.2013. <http://www.siikalatva.fi/kuntainfo>

Siponen, A. 2006. Miksi omaishoitaja pelkää lomaa? Sairaanhoidaja 8, hakupäivä 20.4.2013. http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/amatilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitaja-lehti/8_2006/muut_artikkelit/miksi_omaishoitaja_pelkaa_lomaa/

Somerkivi, P. 2000. Vammaisuus. Kuntoutuminen ja selviytyminen sosiaalisen tuen verkostoissa. Helsinki: Valopaino.

Sosiaalihuoltolaki 17.9.1982/710.

Sosiaaliportti.fi. Vammaispalvelujen käsikirja. 2013. Hakupäivä 20.5.2013. <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/palveluprosessi/palvelujen-toteuttaminen-ja-paatoksenteke/>

Stancliffe, R. & Lakin, K. 2009. Independent Living. Teoksessa S. Odom, R. Horner, M. Snell & J. Blacher (toim.) Handbook of developmental disabilities. New York: Guilford Press, 429-448.

Strömberg, S. 2007. Kehitysvammaisen perheenjäsenen itsenäistyminen ikääntyvien äitien ajatuksissa. Hakupäivä 5.5.2013. <http://www.kvps.fi/download/pdf/julkaisut/ip-gradu.pdf>

Suomen työnohjaajat ry. 2013. Työnohjaus. Hakupäivä 25.5.2013.

Syrjälä, L., Ahonen, S., Syrjäläinen, E. & Saari, S. 1994. Laadullisen tutkimuksen työtapoja. Helsinki: Kirjayhtymä.

Teittinen, A. 2010. Myönteisten mahdollisuuksien politiikka ja kehitysvamma. Teoksessa H. Hiilamo & J. Saari (toim.) Hyvinvoinnin uusi politiikka – johdatus sosiaalisiin mahdollisuuksiin. Hakupäivä 21.11.2012. www.diak.fi/tyoelama/Julkaisut/.../A_27_ISBN9789524930932.pdf

Tiihonen, P. 2009. Kehitysvammapalveluiden tarve. Kartoitus kehitysvammaisten ihmisten palvelutarpeista Kuntayhtymä Kaksineuvoisen alueella. Hakupäivä 1.4.2013. www.kaksineuvoinen.fi/Link.aspx?id=1131313

Toikko, T. & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Tampere: Tampereen yliopistopaino.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. 2010. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010-2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4. Hakupäivä 26.11.2012. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3024-7>

Valtioneuvoston periaatepäätös ohjelmasta kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palvelujen järjestämiseksi. 2010. hakupäivä 28.4.2013. http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=39502&name=DLFE-10827.pdf

Valtioneuvoston periaatepäätös kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen ja palvelujen turvaamisesta. 2012. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012:15. Hakupäivä 9.11.2012. http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5197397&name=DLFE-24004.pdf

Vammaisten henkilöiden ympärivuorokautiset asumispalvelut. Valtakunnallinen valvontaohjelma 2012–2014. Valvontaohjelmia 6/2012. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto. Hakupäivä 14.4.2013. http://www.valvira.fi/files/tiedostot/v/a/Vammaisten_asumispalvelujen_valvonta.pdf

Vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuositus. 2003. Sosiaali- ja terveysministeriön op-
paita 2003:4. Hakupäivä 26.11.2012.
http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3779.pdf&title=Vammaisten_asumispalveluiden_laatusuositus_fi.pdf

Vehkalahti, K. 2008. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Vammala: Tammi.

Vernerinet.net. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. 2013. Hakupäivä 1.4.2013. <http://verneri.net/yleis/>

Vehmas, S. 2005. Vammaisuus: johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.

Viitala, S., Wiinikka, T. & Åkerblom, S. 2007. Parempaan kehitysvammaisten asumiseen. Viiden asumisyksikön arviointi. Suomen ympäristöministeriön julkaisu 43/2007. Hakupäivä 10.3.2013. <http://www.ymparisto.fi/download.asp?contentid=77582>

Väärälä, R. 2003. Voidaanko sosiaalisia ongelmia ehkäistä? Teoksessa M. Laitinen & A. Pohjola (toim.) Sosiaalisen vaihtuvat vastuut. Juva: WS Bookwell, 75 – 85.

Warren, J. 2011. Service User and Carer Participation in Social Work. Glasgow: Bell & Bain.

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. 2012. Suomen YK-liitto. Hakupäivä 22.11.2012. <http://www.ykliitto.fi/files/YKn%20vammaisopimus%20uudistettu%20painos%202012.pdf>

Wiman, R., Haarni, I. & Kemppainen, E. Kansainvälinen vammaispoliittinen ympäristö. Vammaispoliittisen selonteon taustaselvitys. Teoksessa Valtioneuvoston vammaispoliittisen selonteon tausta-aineisto, Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2006:23,121-148. Hakupäivä 13.4.2013. http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3817.pdf&title=Valtioneuvoston_vammaispoliittisen_selonteon_tauosta_aineisto_fi.pdf

Ylemmän AMK-tutkinnon metodifoorumi. Kyselyyn perustuvan tutkimuksen suorittaminen. 2013. Hakupäivä 7.3.2013.

<http://www.amk.fi/opintojaksot/0709019/1193463890749/1193464131489/1194289345955/1194290010211.html>

Ylemmän AMK –tutkinnon metodifoorumi. 2012. Hakupäivä 9.8.2012.
<http://www.amk.fi/opintojaksot/0709019/1193463890749/1193464114103/1194104908792/1194107141452.html>

LIITTEET

LIITE 1	KYSELYLOMAKE SIIKALATVAN KEHITYSVAMMAHUOLLON ASIAKKAIDEN ASUMISPALVELUIDEN TARPEESTA
LIITE 2	SAATEKIRJE KYSELYLOMAKKEESEEN
LIITE 3	HAASTATTELUTEEMAT
LIITE 4	VERKOSTOKARTTA
LIITE 5	KÄSITEKARTTA

KYSELYLOMAKE SIIKALATVAN KEHITYSVAMMAHUOLLON ASIAKKaidEN
ASUMISPALVELUIDEN TARPEESTA

LIITE 1

Ympyröi oikea vaihtoehto tai vaihtoehdot, ja kirjoita tarvittaessa lisäselvitystä

Nimi _____

Ikä _____

Asun

- | | |
|----------------|----------------|
| 1. Kestilässä | 3. Pulkkilassa |
| 2. Piippolassa | 4. Rantsilassa |

Tämän hetkinen asumistilanne ja asumisen tuen tarve

1. Asun tällä hetkellä

1. yksin
2. sukulaisen luona (vanhemmat, sisarukset)
3. jonkun muun kanssa (puoliso tms)

2. Millaisena koet tämän hetkisen asumismuotoosi?

1. olen erittäin tyytymätön
2. olen jokseenkin tyytymätön
3. olen jokseenkin tyytyväinen
4. olen erittäin tyytyväinen

Miksi?

3. Tarvitsetko toisen henkilön tukea tai apua asumisessasi?

1. en
2. kyllä

4. jos vastasit kyllä, tarkenna millaisissa asioissa tarvitset apua?

1. pukeutumisessa
2. hygienian hoidossa
3. liikkumisessa
4. ruuan valmistuksessa
5. siivoamisessa
6. asioinnissa
7. lääkkeiden ottamisessa
8. harrastuksissa
9. turvattomuudessa
10. muussa, mis-
sä _____

5. kuinka useasti tarvitset asumiseesi apua toiselta henkilöltä?

1. harvemmin kuin kerran viikossa
2. kerran viikossa
3. kaksi-kolme kertaa viikossa
4. neljä- kuusi kertaa viikossa
5. päivittäin

6. keneltä saat tällä hetkellä apua asumiseesi?

1. en keneltäkään
 2. sukulaiselta
 3. naapurilta tai ystävältä
 4. kotihoidosta
 5. kehitysvammapalveluista
 6. muulta, keneltä?
-

Asumisen tuen tarve tulevaisuudessa

7. Miten arviot asumistilanteesi muuttuvan seuraavan 5 vuoden sisällä?

Mieti tässä esimerkiksi, oletko muuttamassa toiseen asuntoon, toiselle paikkakunnalle tms. Oletko muuttamassa pois omaisen luota? Vai pysykö asumistilanteesi ennallaan?

Miten arvioit asumisen tuen/ avun tarpeesi muuttuvan seuraavan 5 vuoden sisällä?

1. vähenee
2. pysyy ennallaan
3. lisääntyy
4. en osaa sanoa

8. Mikäli arvioit asumisen avun tarpeesi lisääntyvän tulevaisuudessa, missä asioissa arvioit tarvitsevasi nykyistä enemmän apua?

1. pukeutumisessa
2. hygienian hoidossa
3. liikkumisessa
4. ruuan laitossa
5. siivoamisessa
6. asioinnissa
7. lääkkeiden ottamisessa
8. harrastuksissa
9. turvattomuudessa
10. muussa, mis-
sä _____

9. Oletko valmis muuttamaan Siikalatvan kunnan sisällä toiselle kylälle, mikäli omalta kylältä ei järjesty tarvitsemaasi tukea asumiseen?

1. en, miksi

2. kyllä
3. en osaa sanoa

10. Mitä muuta haluaisit kertoa nykyisestä tai tulevasta asumistilanteestasi

11. Miten Siikalatvan asumispalveluita pitäisi mielestäsi kehittää?

Lomakkeen täytössä minua avusti: _____

Vastaukset käsitellään luottamuksellisesti. Kiitos vastauksestasi!

Arvoisa vastaanottaja!

26.10.2012

Sosiaali- ja terveystieteiden Helmen perusturvalautakunta on nimennyt kehitysvammahuollon kehittämistyöryhmän, minkä yhtenä tehtävänä on Siikalatvan alueen palvelurakenteen suunnittelu. Tämän kyselyn avulla on tarkoitus selvittää kuntamme kotona asuvien kehitysvammaisten asumisen tuen tarve nyt ja lähitulevaisuudessa. Haluamme myös tietää, millaisia asumispalveluja asiakkaamme toivovat. Vastauksista saatava tieto auttaa kehittämistyöryhmää mitoittamaan tulevaisuuden asumispalvelut tarvetta vastaaviksi. **Jokainen vastaus on siis tärkeä**, myös se että palveluita ei tarvita.

Kysely suoritetaan osana opinnäytetyötä. Vastaukset tullaan käsittelemään niin, että niistä ei voida päätellä vastaajaa. Nimenne tulee pelkästään kehitysvammapalveluiden henkilökunnan tietoon ja sitä tarvitaan että voisimme tietää kenelle palveluita on järjestettävä/ kuka ei niitä tarvitse.

Vastaukset pyydetään palauttamaan oheisessa palautuskuoressa viimeistään 6.11.2012. Postimaksu on maksettu.

Vastaamalla autat oman kuntasi kehitysvammapalvelujen kehittämistä.

terveisin: Ulla Hankonen, avopalveluohjaaja, Siikalatvan kehitysvammapalvelut
Oulun seudun ammattikorkeakoulu

1. Mitä haaveita ja toiveita on asiakkaalla ja omaisilla liittyen asumiseen tulevaisuudessa
2. Millainen on mielekäs elämä, mitä se pitää sisällään
3. Mitä tavoitteita asetat tulevalle asumismuodolle ja itsellesi asukkaana
4. Mitä pelkoja asiakkaalla ja omaisilla on liittyen tulevaan muuttoon ja asumismuotoon
5. Mitä asumisen taitoja ja vahvuuksia sinulla on
6. Missä asioissa tarvitset tukea: asiakkaan oma mielipide, omaisen mielipide asiakkaan tuen tarpeesta
7. Mitä haasteita tuleva muutto ja asuminen voi mielestäsi tuoda
8. Asiakkaan nykyinen sosiaalinen verkosto ja verkostokartan piirtäminen
9. Asumisvalmennus: Mitä kokemuksia on asumisesta kodin ulkopuolella, tarvitsetko asumisvalmennusta muuttotilanteessa



Ryhmitelty ilmaisu	Alakategoria	Yhdistävä kategoria
Taitojen puute		
Asumisen taitojen opettelu		
Taitojen oppiminen ja ylläpitäminen	Taidot	Valmiudet
Taitojen niukkuus		
Taidot ja vastuullisuus		
Aggressiivinen käytös		
Haastava käytös	Psyykkiset tekijät	
Vähäinen osallistuminen		
Rajallinen mahdollisuus itsenäistymiseen		
Sairauksista johtuva valvonnan tarve	Lääketieteen ja toimintakyvyn	näkökulma
Kehitysvammaisuudesta johtuvat tekijät		
Rajallinen ymmärrys		
Äidin/ vanhempien ikääntyminen ja terveys	Vanhempien jaksaminen	Tukiverkosto
Ei sisarusten vastuulle	Sukulaisten rooli	
Sisaret vain taustatukena		
Muutos sekä lapselle että vanhemmille		
Luottamus viranomaisiin	Ammattiapu	
Henkilökunnan osaaminen		

Ryhmitelty ilmaisu	Alakategoria	Yhdistävä kategoria
Oma elämä		
Omatoimisuuden opettelu	Oikeudet	Mielekäs elämä
Oikeus osallisuuteen		
Normalisaatio		
Opiskelun ensisijaisuus		
Mahdollisuus käydä töissä		
Sosiaalisten suhteiden ylläpitäminen		
Ikäisten seura	Sosiaaliset suhteet	
Ystävät		
Vapaa-ajan ohjelma		
Sosiaalisten verkostojen huomioiminen		
Riittävä tuki		
Tuki kommunikointiin	Tuki	Laadukas asuminen
Turvallisuuden tunne ryhmäasumisessa		
Turvallisuus tärkeää	Turvallisuus	
Riittävä valvonta		
Tukiasuminen haaveena		
Ei laitokseen	Asunto	
Oikean/ sopivan asuinpaikan löytäminen		
Hallittu muutto		
Pehmeä lasku		
Vierailut kotona	Muutto	
Muuton ennakointi		
Muutto lähelle		
Itsenäistyminen vähitellen		